

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**VIVÊNCIA SUBJETIVA DA DOENÇA – SIGNIFICAÇÕES PARENTAIS SOBRE A  
RELAÇÃO DO CASAL E SOBRE A PARENTALIDADE**

Estudo com pais de crianças sobreviventes de cancro

**Ana Sofia Ferreira da Silva**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença)**

**2016**

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**VIVÊNCIA SUBJETIVA DA DOENÇA – SIGNIFICAÇÕES PARENTAIS SOBRE A  
RELAÇÃO DO CASAL E SOBRE A PARENTALIDADE**  
Estudo com pais de crianças sobreviventes de cancro

**Ana Sofia Ferreira da Silva**

**Dissertação Orientada pela Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença)**

**2016**

*“And once the storm is over you won’t remember how you made it through, how you managed to survive. You won’t even be sure, in fact, whether the storm is really over. But one thing is certain. When you come out of the storm you won’t be the same person who walked in.”*

Haruki Murakami

## **Agradecimentos**

A realização desta dissertação não teria sido possível sem a colaboração, disponibilidade e apoio de algumas pessoas que, direta ou indiretamente, contribuíram para que aqui estivesse, e a quem não poderia deixar de expressar os meus sinceros agradecimentos.

À minha orientadora, a Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos, por ter feito mais do que meramente orientar. Pelas inúmeras revisões e contribuições; pela constante disponibilidade e presença; pela exigência e rigor que sempre me pediu; por acreditar em mim, me incentivar e impulsionar; pelo carinho em cada supervisão; e acima de tudo pelo seu vasto conhecimento na área da Psicologia da Saúde e da Doença. Por ter sido incansável!

A todos os pais que participaram neste estudo, o meu profundo agradecimento por toda a disponibilidade e experiência partilhada, que não só permitiu a realização deste estudo, como também tornou a sua construção num processo de aprendizagem profissional e, acima de tudo, pessoal. Pelas conversas, a que chamamos entrevistas, e pelas palavras de incentivo e encorajamento, que me fizeram continuar e compreender a verdadeira importância deste estudo.

Aos meus amigos de longa data, Catarina Soares, Joana Patrício, Rui Barata, Rita Santos e Rebeca Medeiros, por tudo o que vivemos juntos, por estarem sempre presentes, por me ouvirem e me ajudarem com tudo o que podiam, por me levantarem sempre que caí, por compreenderem e aceitarem as ausências, e por nunca terem desistido de mim.

Às minhas amigas da Faculdade, em particular a Beatriz Salgueiro e a Cláudia Cadete, por cinco anos, não só de trabalho, mas também de verdadeira amizade, de alegrias, de lutas, de vitórias e de um apoio constante e incondicional. À Inês Amorim, alguém que, em apenas um ano, conseguiu apoiar de modo constante e estar tão presente, sem nunca virar as costas; alguém capaz de ajudar e ter sempre a frase certa para dizer. Obrigada por todas as (longas) conversas e por todas as vezes em que fui uma “melga”.

À Dr.<sup>a</sup> Iris, por me ter ajudado a crescer, a vencer os meus obstáculos, e acima de tudo, a compreender e a viver a vida – não a vida de todos, mas aquela que é minha!

Por fim, mas sempre em primeiro lugar na minha vida e no meu coração, um agradecimento especial à minha família. A todos e a cada um, por serem o meu porto de abrigo e por todos os valores e ensinamentos que me transmitiram e que me tornaram na pessoa que sou hoje.

À minha mãe, por estar sempre presente, pelo amor incondicional, por me ter dado a mão, por ter chorado e lutado comigo, por me compreender tão bem, por ter celebrado cada vitória como se fosse dela e, acima de tudo, por todos os esforços que fez para que eu aqui estivesse. Ao meu irmão pelos seus abraços inesperados e pelas suas palavras escassas mas tão cheias de significado. Por me entender e se relacionar comigo de uma maneira só nossa. Por ser o meu parceiro para a vida inteira. Pelo seu amor e apoio invisíveis mas tão próprios e tão únicos. Ao meu pai, pela experiência de vida e por me ajudar a desdramatizar. À minha avó materna, pela preocupação constante que transmite tanto amor. Por rezar por mim. Pelas palavras de força e por acreditar como ninguém.

Ao meu namorado, pelos ombros chorados, pelos abraços apertados, e por todas as lutas interiores para compreender a minha ansiedade (e a universidade). Por seres um alívio nos dias mais sufocantes, obrigada Marcelo! À filha do meu namorado, a ‘minha’ princesa, por todos os momentos que me fizeram esquecer os problemas, por todos os beijos tontos, abraços estranhos, risos peculiares, e partilhas inesquecíveis. Obrigada, “Bicas”, por me ajudares tanto, sem ainda perceberes o quanto.

E por último, um obrigada “sem fim” ao meu tio, ao meu parceiro de infância, alguém que embora ausente sempre caminhou a meu lado, e que certamente estará muito orgulhoso de mim e deste trabalho. Ao meu tio Rui, a quem dedico esta dissertação.

A todos, um enorme e sincero, mas insuficiente, **Obrigada!**

## Resumo

O cancro infantil é reconhecido como uma das experiências de maior *stress* para as famílias. Este evento traumático tem efeitos psicológicos que não se restringem às fases de diagnóstico e tratamento, e que se estendem até muitos anos após o tratamento, afetando a vida dos cuidadores como pessoas, como pais e com casal. O apoio a estes pais deve estar centrado nas significações e necessidades parentais ao longo de todo o processo de adaptação.

**Objetivo:** Este estudo tem como objetivo geral explorar a experiência subjetiva dos pais de crianças e jovens que terminaram o seu tratamento há pelo menos três anos, centrando-se nas significações dos pais sobre a relação do casal e a forma como exercem a parentalidade.

**Metodologia:** Participaram no estudo 10 casais (10 mães e 10 pais). Usou-se um questionário demográfico, o *Brief Symptom Inventory (BSI)* e o *Parent Experience of Child Illness (PECI)*. Foi realizada uma entrevista semiestruturada de acordo com os objetivos, e uma análise temática à mesma com recurso ao *software* QSR NVivo11.

**Resultados:** Mostram oscilações na relação conjugal, de acordo com momentos específicos da doença/tratamento, influenciados não só pela fase da doença e do tratamento como também por reações emocionais e facilitadores individuais e conjugais. A fase atual é vivida com alguma ambivalência relacional associada a estados de exaustão e/ou à necessidade de resolução da experiência passada e dos efeitos tardios dessa experiência. Quanto à parentalidade, os resultados evidenciam alterações quer em relação à criança sobrevivente, quer aos filhos sem doença, associadas a significações de vulnerabilidade e a preocupações em relação à criança doente, e a sentimentos de culpa e à necessidade de compensação dos outros filhos.

**Conclusões:** Estes resultados reforçam a ideia de que o processo de adaptação segue na sobrevivência da criança. Alterações no relacionamento dos casais e alterações da parentalidade devem constituir uma preocupação da equipa médica que acompanha e cuida da criança.

## **Abstract**

Child cancer is recognized as one of the most stressful experiences for families. This traumatic event has psychological effects that are not restricted to the stages of diagnosis and treatment, and extend to many years after treatment, affecting the lives of caregivers as people, as parents and couples. Support for these parents must be focused on the meanings and parental needs throughout the process of adaptation.

**Objective:** This study has the general objective to explore the parents' subjective experience of children and young people who have completed their treatment for at least three years, focusing on the meanings of parents about the couple's relationship and how they fulfill parenting.

**Method:** Ten couples (ten mothers and ten fathers) participated in the study. It was used a demographic questionnaire, the Brief Symptom Inventory (BSI) and the Parent Experience of Child Illness (PECI). A semi-structured interview was conducted in accordance with the objectives and used a thematic analysis using the QSR NVivo11 software.

**Results:** Show fluctuations in the marital relationship, according to specific phase of the disease/treatment. This fluctuations are influenced not only by stage of disease and treatment but also by the emotional reactions and individual and marital adaptation resistance factors. The current phase is experienced with some relational ambivalence associated with states of exhaustion and/or the need for resolution of the past experience and some late effects of that experience. As for parenting results show changes either in relation to the surviving child as to the children without the disease. This changes e parenting are associated with perceived vulnerability and concerns about the sick child, and the feelings of guilt and need for compensation for the other children.

**Conclusions:** These results reinforce the idea that the adaptation is a process that continues far from the end of treatment. Changes in the relationship of couples and parenting should be a concern of the medical team that supports and care for the children and their families.

## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	1
<b>CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> .....	3
1. Cancro Infantil .....	3
1.1. Dados epidemiológicos: incidência e taxa de sobrevivência .....	3
1.2. A criança com Cancro.....	4
2. Adaptação Parental .....	6
2.1. Modelo de Adaptação à doença .....	8
2.1.1. Fatores de Risco .....	8
2.1.2. Fatores de Resistência/Proteção .....	9
2.2. Adaptação do Casal ao Cancro Pediátrico .....	12
2.2.1. Reações emocionais .....	12
2.2.2. Vivência do casal .....	16
2.3. Parentalidade.....	20
2.3.1. Parentalidade na Doença Crónica .....	21
<b>CAPÍTULO II – METODOLOGIA</b> .....	25
1. Objetivos gerais e específicos .....	25
2. Enquadramento Metodológico .....	25
3. Desenho da Investigação.....	26
3.1. Questões Iniciais .....	26
3.2. Mapa Conceptual .....	27
4. Amostra.....	27
4.1. Critérios, seleção e recolha da amostra .....	27
5. Instrumentos de recolha de dados .....	29
5.1. Questionário Demográfico.....	29
5.2. Entrevista semiestruturada .....	29



5.3. <i>Brief Symptom Inventory (BSI)</i> .....	31
5.4. <i>Parent Experience of Child Illness (PECI)</i> .....	33
6. Procedimento de Recolha de Dados .....	34
7. Procedimentos Éticos e de Confidencialidade .....	35
8. Procedimentos de Análise dos Dados .....	36
8.1. Análise das Entrevistas Semiestruturadas .....	36
8.2. Análise do <i>Brief Symptom Inventory (BSI)</i> .....	37
8.3. Análise do <i>Parent Experience of Child Illness (PECI)</i> .....	37
<b>CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS</b> .....	38
1. Resultados da Entrevista Semiestruturada .....	38
1.1. Vivência do casal .....	38
1.2. Parentalidade.....	55
1.3. Recomendações.....	61
2. Resultados do <i>Brief Symptom Inventory (BSI)</i> .....	63
3. Resultados do <i>Parent Experience of Child Illness (PECI)</i> .....	66
<b>CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	68
Vivência do casal – Reações emocionais.....	68
Significações parentais em relação à vivência do casal ao longo do processo .....	70
Facilitadores da adaptação .....	74
Significações parentais em relação à criança sobrevivente .....	75
Significações parentais em relação à forma como exercem a parentalidade .....	77
Preocupações parentais em relação à criança sobrevivente .....	79
Recomendações para pais cujos filhos foram recentemente diagnosticados com cancro .....	79
<b>CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	81
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	85
<b>ANEXOS</b>	

## ÍNDICE DE FIGURAS

**Figura 1.** Mapa Conceptual do estudo.....27

**Figura 2.** Emoções parentais ao longo do processo e determinantes dessas emoções.....43

## ÍNDICE DE TABELAS

**Tabela 1.** *Dados demográficos dos pais*.....28

**Tabela 2.** *Características de diagnóstico e de tratamento das crianças* .....29

**Tabela 3.** *Subcategorias das reações emocionais ao longo do processo* .....39

**Tabela 4.** *Alterações (subcategorias) na relação do casal ao longo das diferentes fases do processo* .....44

**Tabela 5.** *Determinantes das alterações (subcategorias) na relação do casal na fase de diagnóstico* .....45

**Tabela 6.** *Determinantes das alterações (subcategorias) na relação do casal na fase pós-tratamento* .....47

**Tabela 7.** *Determinantes das alterações (subcategorias) na relação do casal na fase atual*.49

**Tabela 8.** *Subcategorias dos facilitadores da adaptação* .....52

**Tabela 9.** *Subcategorias das significações parentais em relação à criança sobrevivente* .....55

**Tabela 10.** *Subcategorias das significações parentais em à forma como exercem a parentalidade* .....57

**Tabela 11.** *Subcategorias das preocupações parentais em relação à criança sobrevivente*..59

**Tabela 12.** *Subcategorias das recomendações parentais* .....61

**Tabela 13.** *Resultados do BSI* .....64

**Tabela 14.** *Resultados do PECEI* .....67

## **ANEXOS<sup>1</sup>**

**Anexo I** – Sistema Hierárquico

**Anexo II** – Diagramas Conceptuais

**Anexo III** – Consentimento Informado

**Anexo IV** – Parecer da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa

**Anexo V** – Parecer da Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil

**Anexo VI** – Questionário Demográfico

**Anexo VII** – Guião da entrevista semiestruturada

**Anexo VIII** – Inventário de Sintomas Psicopatológicos

**Anexo IX** – Autorização para o uso do Inventário *Parent Experience of Child Illness (PECI)*

**Anexo X** – Adaptação portuguesa do Inventário *PECI*

---

<sup>1</sup> Por questões de confidencialidade, as transcrições das entrevistas não se apresentam no corpo da dissertação.

## INTRODUÇÃO

A doença crônica, como o cancro, é uma “*condição física irreversível, que acompanhará a criança toda a vida, exigindo sempre cuidados e assistência especial. Desta forma, à necessidade de tratamentos e cuidados médicos que permitam uma boa esperança de vida, juntam-se preocupações em relação à adaptação e qualidade de vida da criança e da sua família*” (Santos, 2010, pp. 26).

A vivência da doença, que começa com a identificação dos sintomas e com o diagnóstico, é um processo perturbador que vulnerabiliza a criança e a sua família potenciando reações parentais de ansiedade, depressão e desamparo, o que diminui a sua qualidade de vida (Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, & Hoekstra-Weebers, 2006). A perturbação psicológica dos pais pode gerar alterações no funcionamento familiar em geral, na adaptação da criança/jovem, na parentalidade e na vivência do próprio casal (Kazak et al., 2007; Pai et al., 2007).

Embora estudos demonstrem que a maioria dos pais consegue lidar e adaptar-se gradualmente a esta experiência traumática, para outros, o cancro infantil tem efeitos psicológicos duradouros ou permanentes (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Os estudos indicam que estes efeitos, assim como as preocupações parentais, não se restringem às fases de diagnóstico e tratamento, estendendo-se até muitos anos após o tratamento, altura em que a criança já é considerada sobrevivente (Kazak et al., 2004; Wijnberg-Williams et al., 2006). Assim, a adaptação parental é um processo dinâmico com momentos de maior e menor perturbação, que depende de um leque variado de fatores de risco e de proteção (Barros, 2003).

Contudo, e apesar de um conjunto alargado de estudos sobre a adaptação parental ao cancro, os estudos qualitativos com pais e mães, e focados na sua experiência como casal e como pais são ainda escassos. É no entanto reconhecido que o apoio a estas famílias deve estender-se para além da fase mais ativa da doença (que inclui o diagnóstico e o tratamento) e que deve estar centrado nas suas significações e necessidades. Deste modo, a presente

investigação pretende explorar as significações parentais de pais de crianças sobreviventes de cancro acerca da vivência da doença em duas dimensões específicas, a sua relação como casal e a forma como exercem a parentalidade. Pretende compreender-se o modo como os pais pensam sobre a sua trajetória como casal desde o momento do diagnóstico até à fase atual, e sobre o que pensam acerca da forma como são pais (i.e. atitudes educativas) quer em relação à criança sobrevivente quer, nos casos em que existem, em relação aos outros filhos. A orientação deste estudo é cognitivista e transacional tendo como enquadramento teórico o Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e o *Stress* (Wallander & Varni, 1992).

Esta dissertação está organizada em cinco capítulos. No primeiro capítulo é apresentado o enquadramento teórico, tendo em conta a temática do estudo. São referidos os dados epidemiológicos e as principais implicações do cancro infantil para a criança. Posteriormente é apresentado o Modelo Teórico de Adaptação assim como uma revisão de literatura sobre a vivência parental da doença, com incidência na vivência do casal e na parentalidade. No segundo capítulo é apresentada a metodologia do estudo, com ênfase nos objetivos gerais e específicos do mesmo; no enquadramento metodológico; na amostra e critérios de seleção; nos instrumentos e respetivos procedimentos de recolha de dados; nos procedimentos éticos e nos procedimentos de análise dos dados. O terceiro capítulo faz referência aos resultados, tendo em conta a análise qualitativa das verbalizações dos pais nas dimensões e categorias pré-definidas; e a análise caso a caso dos instrumentos quantitativos. No quarto capítulo é apresentada a discussão de resultados, de acordo com os objetivos específicos definidos para o presente estudo. Por fim, o quinto capítulo refere-se às conclusões relevantes deste estudo e às considerações finais incluindo as limitações e contributos para a prática clínica e para estudos posteriores.

O presente estudo pretende dar continuidade ao apresentado por Amorim (2015) centrando-se em dimensões que emergiram como relevantes nos resultados desse estudo.

## **CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **1. Cancro Infantil**

#### **1.1. Dados epidemiológicos: incidência e taxa de sobrevivência**

O cancro é um grupo de doenças caracterizado pelo crescimento descontrolado e pela disseminação de células anormais que pode resultar na morte do indivíduo (American Cancer Society, 2015). O cancro pediátrico difere do cancro no adulto em relação à prevalência dos tipos de cancro e ao seu prognóstico (Gurney & Bondy, 2011). Frequentemente, o cancro na criança pequena é o resultado de alterações no ADN numa fase gestacional ou muito primordial do desenvolvimento (American Cancer Society, 2015).

Devido aos avanços médicos nesta área, a taxa de sobrevivência do cancro em idade pediátrica, na Europa, aumentou para cerca de 80% (American Cancer Society, 2015; Gatta et al., 2014); contudo o cancro permanece a segunda maior causa de mortalidade infantil em crianças entre os cinco e os 14 anos de idade (Ward, DeSantis, Robbins, Kohler, & Jemal, 2014).

De acordo com o Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (PIPOP, 2015), em Portugal, os tipos de cancro mais comuns, em idade pediátrica, são a Leucemia (30%), os Tumores do Sistema Nervoso Central (26%), os Neuroblastomas (7%) e os Linfomas (3% a 5%). São também comuns, o tumor de Wilms (tumor renal), o Retinoblastoma (tumor do globo ocular), o Osteossarcoma (tumor ósseo) e os Sarcomas (tumores dos tecidos moles).

A determinação de critérios de sobrevivência tem variado ao longo do tempo. Atualmente este período após o diagnóstico (que permite assumir a condição de sobrevivente) varia entre dois e dez anos, dependendo do tipo de cancro, estágio e outros fatores biológicos. Alguns autores como Roowland (2007) consideram como sobrevivente, os indivíduos que, após a doença (com risco de vida) e a realização do tratamento, não tiveram recidivas durante um período mínimo de cinco anos. Contudo, outros autores (e.g., Langeveld, Stam, Grootenhuis,

& Last, 2002) consideram como critério a finalização do tratamento e ausência de recidivas há pelo menos dois anos<sup>2</sup>.

Apesar de valores progressivamente mais positivos, o prognóstico e a taxa de sobrevivência dos tumores na infância diferem de acordo com o tipo de cancro. Assim, observam-se valores de 84% para a Leucemia [90% para a Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)], 75% para os Tumores do Sistema Nervoso Central, 79% para os Neuroblastomas e 91% para os Linfomas.

As principais formas de tratamento da doença são a Quimioterapia, a Radioterapia e a Cirurgia, e o grande progresso médico nestas áreas é reconhecido como determinante da evolução positiva do prognóstico da doença (Bleyer, 2011). No entanto, o tratamento não exclui efeitos secundários imediatos ou tardios que têm consequências físicas e psicológicas muitas vezes irreversíveis (idem). Por estes motivos, os cuidados das crianças e da sua família não podem cingir-se à fase ativa da doença e incidir na recuperação do organismo, mas incluir também o seu acompanhamento em fases mais distantes do fim do tratamento, acompanhando o seu desenvolvimento global e o seu bem-estar (Long & Marsland, 2011).

## **1.2. A criança com Cancro**

Na fase ativa da doença, que abrange o diagnóstico e o protocolo de tratamento, os principais efeitos adversos associados aos tratamentos incluem, alterações fisiológicas como por exemplo distúrbios gastro intestinais que provocam náuseas, vômitos e diarreias; alterações da imunidade que podem ser responsáveis por maior vulnerabilidade a infeções bacterianas; alterações hormonais muitas vezes responsáveis por perturbações do humor; alterações comportamentais, com aumento da hiperatividade e da agressividade; alterações dos

---

<sup>2</sup> A amostra deste estudo considerou pais de crianças que finalizaram o tratamento há pelo menos três anos, sem sequelas neurológicas identificadas e sem recidivas.

mecanismos da fome e do paladar, que podem levar a criança a rejeitar os alimentos ou a ter dificuldade em sentir-se saciado; e alterações de sono (American Cancer Society, 2015; Bleyer, 2011). Como se compreende estas alterações diminuem o bem-estar da criança e dos pais, constituindo, a par com fatores associados ao tipo de cancro (e.g., sintomas, aparência, prognóstico), determinantes de perturbação e de dificuldades de adaptação. Assistir ao sofrimento da criança que está nauseada devido ao tratamento ou lidar com o seu mau humor depois de uma sessão de quimioterapia é referido pelos pais como situações de grande perturbação emocional (Amorim, 2015).

Cerca de 40% dos sobreviventes de cancro sofrem efeitos adversos tardios derivados da doença e/ou do tratamento (Oeffinger et al., 2006), nomeadamente a nível físico, cognitivo, psicossocial e educativo (Stein, Syrjala, & Andrykowski, 2008). Como principais consequências físicas, a longo prazo, a literatura aponta o aparecimento de tumores primários subsequentes; infertilidade; aparecimento de doenças cardíacas; osteoporose; síndrome metabólico; problemas de crescimento (e.g., maturação sexual); e disfunção na tiroide (Gan & Spoudeh, 2015; McClellan et al., 2013). Impactos adversos em áreas cognitivas específicas tendem a estar associadas a tratamentos como a radiação craniana e doses elevadas de quimioterapia (Moleski, 2000; Nathan et al., 2007; Spiegler, Bouffet, Greenberg, Rutka, & Mabbott, 2004). Os danos mais frequentes verificam-se na atenção e na memória (McClellan et al., 2013; Nathan et al., 2007; Spiegler et al., 2004); na perceção visuomotora e visuoespacial (Moleski, 2000; Nathan et al., 2007; Said, Waters, Cousens, & Stevens, 1989; Spiegler et al., 2004); na memória, a longo e a curto prazo (Moleski, 2000; McClellan et al., 2013); e na capacidade de planeamento e organização da informação (Mulhern, & Palmer, 2003). Estes défices interferem com a aquisição do conhecimento, de modo a que, com o tempo, tendem a ocorrer decréscimos no QI e nos resultados académicos (Mabbott et al., 2005; Mulhern & Palmer, 2003).



A nível psicossocial, apesar de, segundo alguns estudos (Eiser, Hill, & Vance, 2000; Patenaude & Kupst, 2005; Zeltzer et al., 2009; Stam, Grootenhuis, & Last, 2001), não existirem diferenças entre os sobreviventes e a restante população, outros verificaram que cerca de 25% a 30% das crianças sobreviventes apresentam níveis elevados de *stress* pós-traumático (Wenninger et al., 2012); níveis elevados de ansiedade devido a receio de futuras recaídas (McClellan et al., 2013); dificuldades na adaptação social; e relações sociais e funcionamento pessoal (e.g., autoestima, autoconceito e identidade) empobrecidos (Madan-Swain et al., 2000; Patenaude & Kupst, 2005).

A nível educativo salientam-se os baixos resultados académicos e como consequência, uma maior probabilidade de retenções, devido ao frequente absentismo escolar durante os períodos de hospitalização (Dumas et al., 2015). Do mesmo modo, o medo de recaídas e o fardo das condições de saúde induzidas pelas toxicidades do tratamento podem influenciar a realização de planos futuros em termos educacionais e, consequentemente, profissionais (idem).

Apesar dos efeitos secundários referidos, existem também efeitos tardios positivos. De acordo com um estudo de McClellan e colaboradores (2013), os sobreviventes de cancro auto percecionam-se como sujeitos saudáveis, com níveis de saúde “bons” ou mesmo “excelentes”. Outros estudos (e.g., Patenaude, & Kupst, 2005; Long & Marsland, 2011) salientam também o crescimento pessoal, a reorganização das prioridades da vida, o aumento da resiliência e uma maior capacidade para apreciar a vida e as relações sociais.

## **2. Adaptação Parental**

A uma maior taxa de sobrevivência do cancro infantil, corresponde também um maior número de pais com filhos sobreviventes. Como referido, uma percentagem elevada de crianças e jovens sobreviventes está sujeita a um conjunto de efeitos secundários com implicações para

o seu bem-estar e para o bem-estar dos seus pais (Long & Marsland, 2011; Manne, 2005). Na realidade o cancro infantil é frequentemente referido como das experiências mais intensas, disruptivas e sofredoras que os pais podem ter, afetando a vida diária e o bem-estar emocional de todos os membros da família, causando tensões maritais, tensões nas relações com a criança/jovem doente e/ou com os seus irmãos, assim como dificuldades financeiras e ocupacionais (Vrijmoet-Wiersma, et al., 2008; Maurice-Stam, Oort, Last, & Grootenhuis, 2008).

Apesar dos estudos mais recentes terem mostrado que a maioria dos pais se adapta a esta experiência e consegue viver de modo relativamente equilibrado, sugerindo resiliência (i.e, *“padrões de comportamento positivos e competências funcionais individuais que a unidade familiar demonstra perante situações stressantes ou circunstancias adversas, que determinam a capacidade da família para recuperar, através da manutenção da sua integridade como uma unidade enquanto assegurando, e onde necessário restaurar, o bem estar dos membros da família e a unidade familiar como um todo”*; McCubbin & McCubbin, 1996, pp.5) para um número muito significativo, a adaptação tem elevados custos (Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert & Alderfer, 2015; Sloper, 2000; Wijnberg-Williams et al., 2006; Kazak et al., 2004; Brown, Madan-Swain, & Lambert, 2003). Deste modo, a adaptação parental é um processo dinâmico com momentos de maior e menor perturbação (Barros, 2003), que se inicia na fase de diagnóstico e que se mantém na fase de sobrevivência (Long & Marsland, 2011). Como resultado de toda esta experiência, muitos cuidadores tem perturbações psicológicas duradouras, muitas vezes, superiores às dos próprios doentes (Vrijmoet-Wiersma, et al., 2008; Mckenzie & Curle, 2012).

A adaptação a este evento tão dramático implica alterações em diversas áreas do funcionamento: social, familiar, financeiro, ocupacional e pessoal (Fotiadou, Barlow, Powell, & Langton, 2007; Goldbeck, 2001).

## **2.1. Modelo de Adaptação à doença**

O “Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e o *Stress*” (Wallander & Varni, 1992; 1998) tem sido vastamente utilizado nos estudos sobre o modo como a família, e os pais em particular, se adaptam, quando no(a) seu(sua) filho(a) é diagnosticado(a) uma doença crónica.

Segundo Wallander e Varni (1998), as doenças crónicas pediátricas são conceptualizadas como uma tensão crónica em curso tanto para a criança, como para os seus pais. Este modelo conceptualiza a adaptação como dependendo da relação entre Fatores de Risco, que compreendem os parâmetros da condição clínica (e.g., sintomas, severidade do diagnóstico), a dependência funcional (i.e., grau de disfuncionalidade), e os stressores psicossociais (e.g., dificuldades financeiras); e Fatores de Resistência/Proteção, que englobam os fatores intrapessoais (e.g., temperamento, crenças pessoais) e os fatores socioecológicos (e.g., ambiente familiar, suporte social). Estes fatores determinam a forma como é processado o *stress*, através da avaliação cognitiva e das estratégias de confronto.

### **2.1.1. Fatores de Risco**

Os fatores de risco incluem os parâmetros da condição clínica; o grau de dependência; e os stressores psicossociais. Em relação aos parâmetros da condição clínica estes incluem o grau de severidade dos sintomas e do prognóstico, o grau de previsibilidade (e.g., crises, sintomas, evolução), o grau de disfuncionalidade, o tipo de tratamento, a prevalência de situações de crise e o grau de controlabilidade. Estes parâmetros, nesta doença em particular, vão variar largamente, tendo em conta que existe uma grande diversidade de tipos de cancro infantil, assim como de sintomas associados, tratamentos e prognósticos, consoante a incidência do cancro em específico (Gurney & Bondy, 2011).

Em relação ao grau de dependência ou funcionalidade, este vai depender do tipo de neoplasia, uma vez que diferentes tipos de cancro têm diferentes consequências e diferentes implicações na vida do sujeito.

Em relação ao *stress* psicossocial, este pode mesmo decorrer de fatores inerentes à doença, como as alterações às rotinas diárias – pais de crianças em diversas fases de tratamento reportam o desafio que é integrar o tratamento da criança e as frequentes hospitalizações nas rotinas diárias e confessam também desafios mais práticos, desde manter as tarefas de casa até à abstenção dos próprios a outras atividades sociais (Long & Marsland, 2011). Outra dificuldade, geradora de *stress*, é a gestão financeira e ocupacional, mesmo após o fim do tratamento (Hovén, Essen & Norberg, 2013), especialmente em mães (Syse, Larsen, & Tretli, 2011), isto porque acabam mesmo por deixar os seus postos de trabalho no sentido de poderem estar mais tempo e cuidarem da criança doente, juntando isto às próprias dificuldades inerentes aos custos do tratamento e deslocações (Hovén et al., 2013; Manne, 2005; Patterson, Holm, & Gurney, 2004).

### **2.1.2. Fatores de Resistência/Proteção**

Os fatores de resistência/proteção englobam os fatores intrapessoais (e.g., temperamento, crenças pessoais) e os fatores socioecológicos (e.g., ambiente familiar, suporte social).

Relativamente aos fatores intrapessoais, no contexto deste estudo, importa salientar as crenças/significações parentais. O conhecimento das crenças das famílias em relação à doença é importante para compreender os processos de adaptação a curto e a longo, pois a adaptação à doença é determinada não só por aspetos biomédicos mas também pelas significações do doente e respetivas famílias (Joyce-Moniz & Barros, 2005). Por exemplo, Salvador, Crespo, Martins, Santos, e Canavarro (2015) avaliaram a relação entre as crenças parentais em relação à doença/tratamento e a qualidade de vida parental e verificaram que os pais cujos filhos se

encontram na fase de tratamento ativo<sup>3</sup> reportam crenças mais negativas acerca da doença, maior sobrecarga física e emocional e menor qualidade de vida, quando comparados com pais cujos filhos já terminaram o tratamento. Do mesmo modo, quando os pais percebem a doença da criança como sendo mais severa e como interferindo mais na vida da criança, experienciam maior sobrecarga e menor qualidade de vida (idem).

Em relação aos fatores socioecológicos, e mantendo o foco no contexto do presente estudo, o suporte social tem sido reconhecido como determinante da adaptação parental à doença (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 2001). A disponibilidade de suporte social proveniente de familiares, amigos, colegas de trabalho e vizinhos é destacada como um dos principais fatores que ajuda os pais a enfrentar as exigências da doença (Winjberg-Williams et al., 2006). No entanto, de acordo com Sloper (2000) o que realmente influencia os pais é a percepção que estes têm de suporte social e não a rede de suporte em si.

Estudos demonstram que a falta de suporte social percebido tende a estar associado a um maior risco futuro de perturbação de *stress* pós-traumático (*PTSD*) (e.g., Best, Streisand, Catania, & Kazak, 2001). Por sua vez, níveis elevados de suporte percebido estão relacionados com baixos níveis de *stress* psicológico em pais de crianças em tratamento ativo e menos sintomas de *stress* pós-traumático (*PTSS*) em pais de crianças sobreviventes (Hoekstra-Weebers et al., 2001), especialmente se o suporte for fornecido pela equipa médica (Caroli, & Sagone, 2014).

Estudos demonstram que o suporte social varia ao longo das fases da doença. Hoekstra-Weebers e colaboradores (2001) verificaram que os pais tendem a receber mais suporte na fase do diagnóstico. Do mesmo modo, os esforços para mobilizar uma rede de apoio são maiores neste período. Contudo, importa ter presente que, pela sua natureza, o cancro infantil pode levar a reações negativas e consequentemente ao afastamento da rede de suporte social (Hoekstra-

---

<sup>3</sup> Tratamento na fase de crise da doença (normalmente até seis a doze meses após o diagnóstico).

Weebers et al., 2001). Consequentemente, na fase pós-tratamento, os pais referem um fraco suporte social, especialmente para retomarem as rotinas diárias, tidas anteriormente como normais; e para lidarem com os seus próprios sentimentos, que foram postos de parte na fase de tratamento e que emergem na fase de sobrevivência (Hoekstra-Weebers, et al., 2001; Sloper, 2000; Wijnberg-Williams, 2006). Em particular, os pais do sexo masculino referem terem sentido dificuldades em aceder a uma rede de apoio em qualquer das fases da doença (Sloper, 2000).

A família é reconhecida como a principal fonte de apoio e suporte social (Hoekstra-Weebers et al., 2001). Outras fontes de suporte incluem a) a criança doente, principalmente pela sua personalidade, ao auxiliar a família durante o processo de adaptação à experiência; pela sua responsabilidade e maturidade face à doença e/ou tratamento; e pela sua força e tolerância à dor que encoraja os pais a serem igualmente fortes e positivos; b) os irmãos da criança doente, pelo apoio prestado; c) o conjugue e a própria relação marital, nomeadamente através da coesão, flexibilidade e comunicação aberta; d) outras pessoas, como colegas do emprego, amigos, e pais de crianças igualmente doentes; e) outros núcleos como a igreja local, grupos *online* para pais na mesma situação e/ou funcionários e pais da escola dos filhos; e f) a equipa hospitalar (e.g., médicos, enfermeiros, assistentes sociais) não só pela competência e informação transmitidas, mas também pelo suporte emocional durante dos procedimentos (Caroli, & Sagone, 2014; Patterson et al., 2004). No entanto, fontes de suporte, como por exemplo a família, são tidas também como principais fontes de tensão, devido a chamadas insistentes, visitas hospitalares sem aviso prévio, falta de preocupação e afastamento progressivo (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Patterson et al., 2004).

Outro dos fatores socioecológicos largamente referido pelos pais como facilitador da adaptação à experiência de cancro infantil passa pela flexibilidade de horários, relacionado com condições laborais favoráveis (Patterson, et al., 2004).

## **2.2. Adaptação do Casal ao Cancro Pediátrico**

Relativamente à adaptação do casal a esta experiência, a literatura apresenta uma imensa variabilidade de estudos em relação ao momento, curso e natureza das alterações na satisfação da qualidade conjugal. Diversos estudos reportam a existência tanto de tensões, como da melhoria da relação, sendo que estas alterações tendem a variar ao longo do curso da doença/tratamento, não necessariamente, de forma linear (Long & Marsland, 2011).

### **2.2.1. Reações emocionais**

O cancro obriga a mudanças na vida dos pais que têm que acompanhar o(a) filho(a) enquanto eles próprios se confrontam com a sua emocionalidade (Amorim, 2015). Esta é uma experiência com carga emocional negativa e um *stressor* que pode conduzir a alterações psicológicas nos pais. Estas alterações não se restringem às fases iniciais da doença, tendo a perturbação emocional parental sido encontrada em pais muitos anos após o fim do tratamento (Alderfer & Kazak, 2006; Bruce, 2006).

Estudos que se focaram na comparação entre géneros, indicam que estes níveis de perturbação tendem a ser superiores em mães, pois são elas que maioritariamente acompanham a criança/jovem ao hospital e estão presentes nos tratamentos e nos períodos de hospitalização (Pai et al., 2007). Os níveis de *stress* e perturbação parental, tendem ainda a variar de acordo com fatores como o estatuto socioeconómico, a recorrência de doenças na criança/jovem, o tipo de cancro e o prognóstico (Maurice-Stam et al., 2008; Sloper, 2000).

A fase do diagnóstico de cancro infantil tem sido referido pelos pais como das experiências de maior carga emocional negativa que pode ser vivido por uma família (Kazak et al., 2004; Kazak et al., 2007). As reações emocionais iniciais mais prevalentes incluem choque, descrença, medo, culpa, tristeza, ansiedade e/ou raiva (American Cancer Society, 2014; Kohlsdorf & Junior, 2012). O choque é experienciado tendo em conta o confronto com

um diagnóstico que ameaça a vida do filho. Associado a esta emoção, são referidas também reações como a descrença e/ou a negação, uma vez que os pais antecipam que o diagnóstico seja menos grave ou tentam fixar-se na possibilidade de estarem perante falsos diagnósticos (Wong & Chan, 2006; Yeh, 2003). Outra reação comum entre os pais é a culpa, muitas vezes associada à autocensura, por não terem detetado ou tomado atenção aos sintomas da doença mais cedo, ou por atribuírem a si mesmos a responsabilidade de transmitir os genes à criança doente (Yeh, 2003). As emoções de tristeza e medo tendem a estar associados a uma ideia permanente de perda e sofrimento (Nikfarid, Rassouli, Borimnejad, & Alavimajd, 2015). Outra das reações mais comuns entre estes pais é a ansiedade, associada à incerteza, às ameaças ao bem-estar e vida da criança e ao sentimento de impotência face à situação (Yeh, 2003).

Na fase de tratamento ativo, por sua vez, os sintomas mais prevalentes são os de *stress* pós-traumático, sendo estes moderados a severos. Um estudo de Kazak e colaboradores (2005) apresentou valores de cerca de 68% nas mães e 57% nos pais. Contrariamente a estes resultados, outros estudos reportam que os pais de crianças em tratamento apresentam níveis de PTSS idênticos aos pais de crianças saudáveis (e.g., Jurbergs, Long, Ticona & Phipps, 2009; Phipps et al., 2015).

Na fase após o finalizar do tratamento, incluindo igualmente a fase de sobrevivência, os estudos relacionados com os níveis de *stress* e a emocionalidade parental, apresentam resultados pouco consistentes. Diversos estudos apontam para a presença de níveis muito elevados de *stress*, frequentemente associado a eventos severos vividos nas fases iniciais da doença (e.g., Brown et al., 2003; Kazak et al., 2004; McKenzie & Curle, 2012; Sloper, 2000; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Wijnberg-Williams et al., 2006). As perturbações mais frequentes encontradas nesta fase dizem respeito a sintomas relacionados com *stress* pós-traumático, depressão, ansiedade e sintomas somáticos (Kohlsdorf & Junior, 2012; Ljungman et al., 2014; Young et al., 2002). Quanto ao *stress* pós-traumático (inclui pensamentos



intrusivos, evitamento, respostas fisiológicas de tensão), a perturbação continua a apresentar níveis elevados nos pais dos sobreviventes (Brown et al., 2003; Bruce, 2006) e está associada, nas mães, ao medo quando pensam no que aconteceu, à tensão quando pensam no cancro, reexperiência de cenários perturbadores e medo de recaídas, enquanto nos pais (i.e., sexo masculino) está associado ao medo do que aconteceu e à tensão associada ao cancro (Ljungman et al., 2014).

Num estudo de Norberg e Green (2007) os pais relatam, experienciar sentimentos de alívio e alegria, mas também cansaço e vazio. Segundo os autores, a sensação de alívio está relacionada com o facto de deixarem de ver a criança sofrer e de conseguirem desfocar-se um pouco dos receios associados à evolução do tratamento. No entanto, à medida que as exigências do tratamento desaparecem, o sentimento de alívio diminui e os pais iniciam um processo de reflexão sendo frequentes “*down periods*” e sentimentos de ansiedade e incerteza. Estes períodos são marcados por emoções negativas de tristeza; por pensamentos associados com o risco de recaída; e pelo cansaço acumulado durante a fase mais ativa que é, nesta altura, aumentado pelas necessidades da família e da criança que estão em recuperação e em esforço de normalização da vida (Norberg & Green, 2007; Sloper, 2000). Segundo Khoury, Huijer e Doumit (2013) a ansiedade e incerta deve-se à imprevisibilidade do futuro. Esta dúvida persistente prende-se com o medo da qualidade da sobrevivência da criança/jovem, com a sua saúde e com o seu bem-estar.

As mães, em particular, descrevem esta fase, como especialmente geradora de *stress*, principalmente pelos sentimentos de solidão, abandono, incerteza e desamparo associados à diminuição do contato com os profissionais de saúde e do suporte social recebido (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Maurice-Stam et al., 2008; McKenzie & Curle, 2012; Pai et al., 2007; Quin, 2005; Vrijmoet-Wiersma, et al., 2008; Wijnberg-Williams et al., 2006).

Sentimentos de culpa são também mencionados pelos pais, em relação à restante família. Quin (2005), num estudo com pais de sobreviventes de cancro, verificou que estes tendem a sentir culpa em relação aos outros filhos, associada à maior atenção e à maior quantidade de tempo que passaram com a criança doente.

Contudo, como referido, nem todos os pais permanecem com índices elevados de perturbação na fase de sobrevivência, e a maioria mostra ter-se adaptado e conseguir viver com o equilíbrio que permite a sua funcionalidade e qualidade de vida (Ljungman et al., 2014; Van Schoors et al., 2015; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Phipps e colaboradores (2015) num estudo com pais de sobreviventes de longo prazo verificaram que estes pais apresentam níveis de *stress* pós-traumático semelhante à restante população. Estes resultados positivos poderão, segundo os autores, dever-se aos avanços na medicina, ao aumento do apoio psicológico às famílias e à procura de uma melhoria na qualidade de vida das crianças/jovens assim como dos restantes membros da família (idem). Ao invés de *stress* pós-traumático alguns pais evidenciam mesmo crescimento pós-traumático (“*post traumatic growth*”) tendo-se tornado mais pacientes e/ou mais capazes de compreender o que realmente é importante nas suas vidas, após o sucesso do tratamento (Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006; Turner-Sack, Menna, Setchell, Masn, & Cataudella, 2016; Van Schoors et al., 2015). Outros estudos afirmam ainda que o *stress* parental tende a diminuir no primeiro ano, e a atingir níveis semelhantes aos encontrados na restante população no final do segundo ano após o fim do tratamento (Maurice-Stam et al., 2008; Mckenzie & Curle, 2012).

É, assim, possível compreender, que mesmo após o fim do tratamento, os pais continuam a viver uma ambivalência emocional, ao experienciarem diversos sentimentos em simultâneo, nomeadamente a alegria e esperança versus o medo e a incerteza. Deste modo a fase de sobrevivência, não pode ser entendida como o fim do processo, mas como uma nova fase, quer porque novas problemáticas emergem, quer devido a sequelas de situações que aconteceram

nas fases mais ativas da doença (Long & Marsland, 2011; Mckenzie & Curle, 2012; Wakefield et al., 2011).

### **2.2.2. Vivência do casal**

Em relação às questões do ajustamento familiar e das implicações que o cancro tem na família, é consensual que devido à complexidade dos regimes médicos, o funcionamento familiar é um aspeto muito importante na adaptação, quer da criança quer da sua família a esta experiência (Van Schoors et al., 2015; Williams, McCarthy, Eyles & Drew, 2013). Os estudos sobre as repercussões do cancro pediátrico no relacionamento conjugal dos pais são ainda em número reduzido e os resultados são pouco consistentes (Silva, Jacob, & Nascimento, 2011). Os estudos encontraram quer fatores positivos quer fatores que influenciam negativamente a relação. Deste modo, enquanto uns casais mencionam aumento de tensão e de conflito, outros referem melhorias na relação do casal (e.g., Fletcher & Clarke, 2003; Quin, 2005).

Como efeitos negativos, os casais referem que as necessidades do parceiro e do casamento são colocadas em espera; a intimidade entre o casal diminui; a comunicação, interação e proximidade emocional decresce; os conflitos intensificam-se; a satisfação conjugal diminui, de modo geral; e a própria relação atinge o ponto de rutura (Fletcher, & Clarke, 2003; Gerhardt et al., 2007; Lavee & Mey-Dan, 2003; Pai et al., 2007; Syse, Loge, & Lyngstad, 2009). Estas consequências resultam das exigências associadas à doença e ao tratamento e da consequente sobrecarga física e emocional. Os casais referem essencialmente, a alteração das rotinas diárias; a centração nas necessidades da criança doente; a falta de tempo e energia para cumprir o papel de conjuge; e a o conflito que se gera face à necessidade de integrar os membros familiares e as exigências dos tratamentos, a família e o trabalho (De Graves, & Aranda, 2008; McGrath, Paton, & Huff, 2005; Ward-Smith, Kirk, Hetherington, & Hubble, 2005; Young, Dixon-Wood, Findlay, & Heney, 2002).

Como principais consequências positivas os casais referem um aumento na confiança e coesão conjugal; a alteração de visão de quais as reais prioridades da vida, a descrição deste episódio como uma experiência de crescimento e até a auto percepção de um aumento de resiliência face a situações traumatizantes (Fletcher, 2011; Kylmä & Juvakka, 2007; Ljungman et al., 2014; Sloper, 2006). Outros ainda enfatizam a importância do seu conjugue como sua fonte principal de suporte; reportam uma proximidade que foi sendo reforçada ao longo do tempo; e um aumento da comunicação e da satisfação com a relação, de modo geral (Fletcher, 2011; Lavee, & Mey-Dan, 2003; Ljungman et al., 2014; Long & Marsland, 2011; McGrath, 2001b; Quin, 2005). Contrariamente a estudos anteriores, um estudo recente verificou mesmo que casais cujos filhos foram diagnosticados com cancro apresentam taxas de divórcio semelhantes aos casais com filhos saudáveis (Syse et al., 2009).

Mais ainda, de acordo com alguns estudos, não se encontram diferenças no funcionamento familiar quando comparados pais de crianças com cancro e pais de crianças saudáveis (e.g., Brown et al., 2003; Streisand, Kazak, & Tercyak, 2003).

Existe também uma certa diferença entre géneros – os pais (i.e., sexo masculino) tendem a perceber mais melhorias na relação do que as mães, nomeadamente a nível da aproximação entre o casal, devido ao tempo que passaram juntos a tomar conta da criança/jovem doente (Lavee, & Mey-Dan, 2003; Silva et al., 2011).

Verifica-se igualmente que, na sua maioria, as mães referem existirem diferenças na satisfação conjugal consoante a fase da doença/estado do tratamento, pelo que o estágio da doença (i.e., diagnóstico, tratamento e sobrevivência) atravessado pelo casal e os resultados do tratamento são igualmente relevantes (Rech et al., 2013)

Na fase de diagnóstico verificam-se os maiores efeitos sobre a relação conjugal, sendo registado tanto a maior tensão como o aumento da coesão entre os cônjuges (Lavee & Mey-Dan, 2003; Rech et al., 2013). No entanto, no estudo de Silva e colaboradores (2011) a maior

parte dos pais, no momento do diagnóstico e nos cinco anos posteriores, descreveu a qualidade marital como insatisfatória. Para outros autores trata-se de um processo de adaptação que tende a melhorar ao longo dos dois anos subsequentes e a permanecer contante nos quatro anos seguintes, com exceção dos casos em que o tratamento demora cinco anos ou mais – nestes casos, a literatura descreve a relação marital como ficando consideravelmente deteriorada (Lavee & Mey-Dan 2003; Silva et al., 2011).

Na fase de tratamento ativo a satisfação marital também tende a diminuir (Patterson et al., 2004; Quin, 2005). Durante o tratamento, os pais relatam, de modo mais específico, disrupções na família, *stress* entre membros da família, e dificuldades em equilibrar as necessidades familiares, incluindo as dos irmãos das crianças/jovens doentes (idem). Este último fator é primordial, uma vez que o foco da fase de tratamento ativo passa pela partilha de tarefas, de papéis e de responsabilidades no sentido de manter o equilíbrio. De acordo com um estudo de Rech e colaboradores (2013) os casais tendem a assumir papéis que se complementam. No entanto é importante considerar que esta complementaridade guarda aspetos tanto positivos como negativos – segundo alguns pais, esta reorganização implica mesmo “dividir a família em dois”, sendo que os pais (i.e., sexo masculino) tendem a cuidar da casa e dos irmãos enquanto as mães ficam no hospital com a criança/jovem doente (Long & Marsland, 2011; McGrath 2001b; Young et al., 2002). Esta alteração dos papéis na família e na parentalidade, o confinamento hospitalar e a priorização das necessidades da criança doente podem gerar alterações na relação conjugal. Os casais relatam a) reduções na interação com o conjugue que passam pela redução de atividades a dois e/ou pela perda de intimidade entre o casal (na maior parte dos casos a criança passa a dormir no quarto dos pais); b) maior dificuldade na resolução de conflitos, pela sobrecarga emocional a que são sujeitos; e c) dificuldades na satisfação de necessidades emocionais do conjugue, devido, em parte, à exaustão psicológica a que são sujeitos nesta fase (Lavee, & Mey-Dan, 2003; Long &

Marsland, 2011; Ljungman et al., 2014; Yeh et al. 2000; Young et al., 2002). A centração na criança doente pode levar a que as necessidades dos outros membros da família sejam colocadas “em espera” e que a comunicação entre o casal se centre na temática da doença, não permitindo o desenvolvimento de outros interesses e a partilha de outras experiências (Rech et al., 2013). Verifica-se inclusivamente que mães de crianças com cancro tendem a reportar níveis mais elevados de conflito familiar quando comparados com mães de crianças saudáveis (Pai et al., 2007). Tendo em conta isto, pais de crianças em tratamento ativo indicam que lutar pela sobrevivência não significa apenas prevenir a morte da criança doente, mas também garantir que a família se mantém unida (McGrath 2001b; Wong & Chan, 2006).

Relativamente à fase de sobrevivência (i.e., após o finalizar do tratamento e o seu sucesso), a grande maioria dos pais, apresentam níveis de funcionamento familiar semelhantes à restante população e por isso, maiores que pais de crianças em tratamento ativo (e.g., Kazak et al., 2004; Ljungman et al., 2014). A esta fase está associada a ideia de “normalização”, onde os casais voltam a aproximar-se fisicamente; a comunicar abertamente sobre outras temáticas; e a restabelecer os papéis e rotinas anteriores (Rech et al., 2013). Contudo, uma porção de pais ainda se debate com a procura da normalização do ambiente familiar, assim como com as temáticas inerentes (Sloper, 2000).

É no entanto de referir que as consequências da vivência do cancro não são determinadas apenas pelo tipo de neoplasia e pelo tratamento como também pela qualidade da relação conjugal anterior ao diagnóstico (Long & Marsland, 2011), pelo apoio emocional existente entre os cônjuges e por fatores socioecológicos entre os quais o apoio social disponível (Lavee, 2005; Rech, Silva, & Lopes, 2013).

### 2.3. Parentalidade

As implicações do cancro, quer no que diz respeito às alterações do funcionamento familiar, por exemplo durante o tratamento, quer na natural centração parental na criança doente, têm potenciais consequências na forma como os pais se relacionam e exercem a sua parentalidade, quer em relação ao filho doente quer em relação aos outros filhos, que muitas vezes vivem “na sombra da doença” (Bluebond-Langer, 2000).

A parentalidade é descrita como “*as atividades propositadas no sentido de assegurar a sobrevivência e o desenvolvimento da criança*” (Hoghughi, 2004, p.5) de forma a torná-la progressivamente mais autónoma (Maccoby, 2000).

Os estilos parentais são uma dimensão global que corresponde a padrões do comportamento parental relativamente estáveis, pelo que o seu estudo trata da educação dos filhos de uma forma objetiva (Maccoby & Martin, 1983). Os estilos parentais, de acordo com Maccoby e Martin (1983), podem ser classificados em orientador; autoritário; permissivo/indulgente; e negligente/não envolvido.

O estilo orientador caracteriza-se pelo envolvimento, cuidado, afeto, carinho e incentivo ao raciocínio e estrutura. Procura também a combinação da existência de regras com o encorajamento da independência e individualidade da criança (Doinita, & Maria, 2015). O estilo autoritário é caracterizado por comportamentos restritivos, punitivos, de rejeição e de imposição. Os pais que adotam este estilo costumam impor exigências à criança, não atendendo às suas necessidades, pelo que as regras impostas não são discutidas na relação pai-filho, e o seu incumprimento envolve algum tipo de punição (idem). O estilo permissivo é definido pelo afeto e aceitação em conjunto com a falta de monitorização do comportamento da criança. Os pais que se classificam neste estilo têm uma atitude tolerante e aceitante dos impulsos, desejos e ações da criança e evitam o controlo e a imposição de restrições, permitindo que a criança regule o próprio comportamento e tome as suas próprias decisões (idem). Por fim, o estilo não

envolvido prende-se com um baixo controlo, disciplina e envolvimento com a criança, sendo que os pais fazem todos os possíveis para não interagirem com os filhos (idem).

É também possível que, apesar dos pais exibirem uma abordagem geral da parentalidade, os estilos parentais possam variar consoante os domínios comportamentais (por exemplo, o mesmo pai pode aplicar um estilo mais autoritário no que respeita à alimentação, um estilo mais permissivo no que respeita à atividade física, e um estilo mais orientador no que concerne ao uso de tecnologias), e é o estilo parental em determinado domínio que prediz as práticas parentais nesse domínio (práticas parentais consistem em comportamentos específicos que os pais realizam na tentativa de integrar e ensinar as crianças a viver consoante as normas e regras vigentes na sociedade, ou seja, aquilo que os pais fazem) (Cardoso & Veríssimo, 2013; Doinita & Maria, 2015).

A doença crónica constitui um desafio para a parentalidade uma vez que os pais têm que desempenhar as suas tarefas de educação, apoio e promoção do desenvolvimento da criança numa circunstância de vulnerabilidade do filho e de sobrecarga emocional parental, e em contextos que lhes são adversos, como por exemplo o hospital (Santos e Barros, 2015).

### **2.3.1. Parentalidade na Doença Crónica**

De acordo com Long e Marsland (2011) os estudos sobre as repercussões do cancro da criança na parentalidade são ainda em número reduzido e pouco consistentes. A revisão sistemática, realizada pelos autores (idem), concluiu que os pais relatam por um lado, alterações positivas no modo como se relacionam com os(as) filhos(as), como por exemplo o fortalecimento de relações e de vínculos mais profundos com a criança doente; e por outro lado, alterações ao nível da parentalidade (e.g., aumento da sobreproteção e indulgência, e diminuição da disciplina da criança doente).



Relativamente às alterações no relacionamento pais-filhos, estudos mostram um desenvolvimento positivo nas relações familiares; a aproximação entre os membros da família; assim como o fortalecimento dessas mesmas relações (Chao, et al., 2003; Fletcher, 2011), com a oportunidade de ouvir e compreender os pensamentos mais profundos da criança/jovem sobrevivente (Norberg & Green, 2007). Esta aproximação deve-se aos períodos em que a criança esteve demasiado doente para se encontrar com os amigos ou para ir para a escola e os pais tentam substituir os amigos e os professores; e até agir como “*psicólogos*” (Norberg & Green, 2007, pp. 117), ao oferecer apoio nas alturas em que o jovem se encontra mais deprimido e/ou preocupado. Simultaneamente, os pais também salientam um grande apoio emocional vindo da parte da criança/jovem doente (Fletcher, 2011). Esta alteração de papéis emerge durante a fase de tratamento ativo, mas parece continuar mesmo após o fim do tratamento (Norberg & Green, 2007).

Em relação às alterações na parentalidade, segundo Williams e McCarthy (2015), a maioria dos pais tende a alterar as práticas educativas com o intuito de colmatar alguns dos problemas comportamentais que surgem nas crianças como consequência da doença e/ou tratamento. A maioria dos pais reporta a adoção de um estilo mais permissivo, tanto para a criança doente como para os irmãos, práticas essas que tendem a manter-se até depois do fim do tratamento (Williams et al., 2013; Williams, Lamb, & McCarthy, 2015). Esta permissividade traduz-se na ausência de limites e/ou regras; na aceitação de comportamentos tidos, no passado, como inaceitáveis; na regressão de estratégias parentais (principalmente com adolescentes), isto é, adoção de estratégias e comportamentos que já não se enquadram na idade referida (e.g., aceitação de menor responsabilidade por parte do adolescente); no mimo excessivo; na indulgência; nos reforços ou “subornos” como modo de confortar a criança doente e/ou em resposta ao cancro (i.e., oferecer presentes para que a criança doente adira ao tratamento ou até mesmo para que os seus irmãos atendam às consultas); e na maior lisonja

(Williams et al., 2015). Contudo, alguns pais procuram “contrariar” a tendência comum encorajando e incentivando a criança/jovem a aceitar e conquistar desafios, colocando de lado os próprios medos e receios associados à doença (Eiser et al., 2004). Os pais relatam também um estado de hipervigilância e sobreproteção constantes, nomeadamente em relação a aspetos como a saúde, resultado da preocupação e medo excessivos (Eiser, Eiser, & Greco, 2004; Williams, et al., 2013; Williams & McCarthy, 2015; Young et al., 2002). Esta sobreproteção varia consoante a faixa etária, isto é, com filhos mais novos os pais tentam protegê-los emocionalmente, ou protegê-los do seu próprio *stress*, enquanto em filhos mais velhos, esta atitude está relacionada com a omissão de alguma informação acerca da doença (e.g., efeitos secundários do tratamento) (Williams, et al., 2013). Esta alteração no comportamento face à criança/jovem doente pode potenciar reações diversificadas e igualmente dependentes da idade, por exemplo, enquanto crianças mais novas podem responder bem à sobreproteção, adolescentes podem ver esta proteção excessiva como intrusiva (*idem*).

As atitudes dos pais podem interferir no tratamento e influenciar a adaptação e o desenvolvimento das crianças (e.g., baixa autonomia no futuro; aumento de problemas de comportamento a longo prazo) (Hullmann et al., 2010; Williams & McCarthy, 2015). Num estudo recente de Williams e colaboradores (2015) sobre a dieta alimentar em crianças na fase de tratamento, verificou-se que atitudes parentais coercivas associadas à maior preocupação parental quanto à ingestão de alimentos saudáveis (e.g., frutas e vegetais) estava associada à maior rejeição destes alimentos por parte da criança.

Em relação à forma como os pais lidam com as crianças sobreviventes e com as que não tiveram doença alguns estudos mostram que existem pais que favorecem a criança que teve cancro (Long & Marsland, 2011). Na realidade, a experiência de cancro tende a gerar alterações nas práticas parentais uma vez que a criança doente passa a ser percecionada como mais frágil e vulnerável (Hullmann, et al., 2010; Norberg & Green, 2007). Esta perceção de

vulnerabilidade pode, no entanto, prejudicar a criança/jovem doente, desencadeando baixos resultados académicos, comportamentos de internalização e de externalização, e baixa qualidade de vida saudável (Hullmann, et al., 2010). Os pais relatam então, favorecer, ser mais atenciosos, e ser mais indulgentes com a criança/jovem doente, comparativamente com os outros filhos (Chao et al., 2003), assim como rejeitar (de forma não intencional) os filhos não doentes (Williams et al., 2013; Young et al., 2002) o que empobrece a relação entre os pais e os irmãos da criança/jovem doente (Quin, 2005). Com base nisto e como já foi mencionado, os irmãos estão assim em grande e maior risco do que a criança/jovem doente, de dificuldades psicossociais (Quin, 2005).

Neste capítulo foi apresentada a revisão de literatura sobre o tema deste estudo. Foram abordados os determinantes da adaptação parental, a vivência do casal ao longo do processo, e a forma como os pais exercem a parentalidade perante esta experiência traumática. Como referido ao longo da literatura, os estudos em relação a estes temas são escassos e pouco consistentes, pelo que é pertinente a realização de mais investigações direcionadas para os mesmos. A revisão de literatura foi considerada quer para a definição dos objetivos deste estudo, quer para a elaboração da entrevista semiestruturada – principal instrumento de recolha de dados – que será descrita no capítulo da metodologia, apresentado em seguida.

## **CAPÍTULO II – METODOLOGIA**

O presente estudo pretende dar continuidade ao apresentado por Amorim (2015) considerando com especial relevância as significações parentais em relação à sua vivência como casal ao longo da doença do filho, e as significações sobre a forma como exercem a parentalidade.

### **1. Objetivos gerais e específicos**

Este estudo teve como objetivo geral explorar as significações sobre a vivência da doença especificamente sobre a vivência do casal e as significações sobre parentalidade, dos pais de crianças e jovens sobreviventes de cancro.

Definem-se como objetivos específicos:

- a) Vivência como casal - As significações parentais em relação a:
  - (1) Reações emocionais;
  - (2) Trajetória da relação, enquanto casal, ao longo do processo;
  - (3) Facilitadores da adaptação ao longo do processo;
- b) Parentalidade - As significações parentais em relação a:
  - (4) Criança sobrevivente;
  - (5) Forma como exercem a parentalidade;
  - (6) Preocupações atuais relativamente à criança sobrevivente.

Para além disso, procurou-se ainda explorar:

- (7) As recomendações para pais cujos filhos foram recentemente diagnosticados.

### **2. Enquadramento Metodológico**

Este estudo tem uma abordagem metodológica mista utilizando métodos quantitativos e qualitativos. Trata-se no entanto de um estudo essencialmente qualitativo. Foram utilizados

questionários clínicos estandardizados em relação à sintomatologia psicopatológica e à forma como os pais experienciam atualmente a doença do(a) seu(sua) filho(a). Os resultados destes questionários foram tratados de forma individual (i.e., caso a caso). Por sua vez, para a exploração das significações parentais quanto à vivência do cancro infantil, nomeadamente enquanto casal e enquanto pais, utilizou-se uma abordagem qualitativa que permite a compreensão holística dos fenómenos, tendo em conta o contexto em que ocorrem, a sua complexidade e a diversidade de perspetivas (Coolican, 2009; Daly, 2007). A abordagem qualitativa dá assim um maior relevo aos significados, às perceções e às experiências dos participantes sobre o mundo (Coolican, 2009), permitindo estudar como estas são compreendidas, experienciadas, produzidas e interpretadas (Daly, 2007), sem que sejam pré-definidos limites nem respostas *a priori* para essa exploração. Pretendeu-se, assim, identificar a forma como os sujeitos constroem significados a partir da sua experiência e como o contexto social se relaciona com os mesmos, de modo a aprofundar a compreensão do fenómeno em estudo (Braun & Clarke, 2006).

### **3. Desenho da Investigação**

#### **3.1. Questões Iniciais**

No presente estudo partiu-se das seguintes questões iniciais:

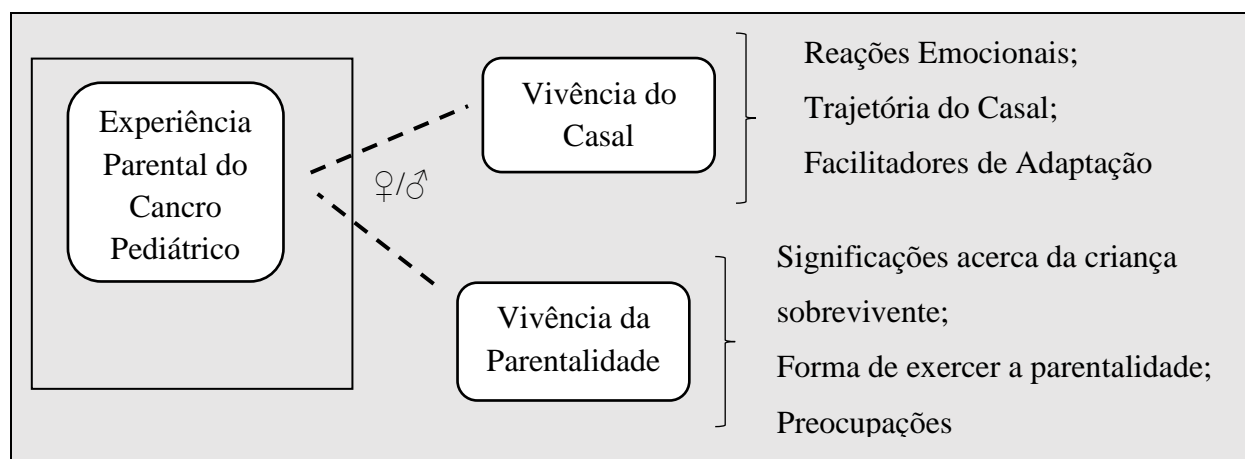
*Como é que os pais de crianças sobreviventes de cancro pediátrico vivenciam a experiência desde o diagnóstico até à fase atual de sobrevivência, enquanto casal e enquanto pais dessas crianças?*

*Que alterações referem ao longo da trajetória de adaptação, enquanto casal?*

*Como exercem a sua parentalidade atualmente, e que implicações consideram que a doença teve na forma como são pais?*

*Comparativamente, que diferenças se verificam entre pai e mãe?*

### 3.2. Mapa Conceptual



**Figura 1.** Mapa conceitual do estudo

O mapa conceitual (Figura 1) representa graficamente os temas principais deste estudo. Por um lado procurou-se explorar a trajetória de adaptação do casal identificando reações emocionais e, considerando a literatura, alguns dos fatores de resistência/proteção que intervêm nessa adaptação (i.e. facilitadores de adaptação). Por outro lado, exploraram-se as significações parentais em relação à vivência da parentalidade incluindo as significações sobre a criança sobrevivente, a forma como exercem a parentalidade em relação à criança e aos filhos sem doença, e as suas preocupações no que diz respeito à criança sobrevivente. Pretende-se neste estudo identificar possíveis diferenças das significações entre pai e mãe.

## 4. Amostra

### 4.1. Critérios, seleção e recolha da amostra

A amostra do presente estudo é constituída por 10 casais (i.e., 10 mães e 10 pais). Destes casais, cinco participaram no estudo anterior (Amorim, 2015) e os restantes cinco participaram apenas no estudo atual. Em relação aos sujeitos do estudo anterior foram incluídos, no presente estudo, os dados referentes aos questionários e as verbalizações que se adequavam à análise das dimensões definidas para o estudo.

A amostra é de conveniência, sendo que nove casais são acompanhados no Instituto Português de Oncologia de Lisboa e um casal é acompanhado no Instituto Português de Oncologia do Porto.

Definiram-se como critérios de inclusão para esta amostra a) ser pai ou mãe de uma criança diagnosticada com cancro infantil; b) não ter tido cancro; e c) ser fluente na Língua Portuguesa. Em relação à criança/jovem, esta deve a) ter terminado os tratamentos há pelo menos três anos; b) não ter tido recidivas; e c) não apresentar sequelas que impeçam o seu normal funcionamento motor e cognitivo. Na Tabela 1 são apresentados os dados demográficos dos pais participantes.

**Tabela 1**

*Dados demográficos dos pais*

<b>Participante</b>	<b>Idade</b>	<b>Grau académico</b>	<b>Participante</b>	<b>Idade</b>	<b>Grau académico</b>
Mãe 1	46anos	Grau superior	Mãe 6	50anos	Grau superior
Pai 1	48anos	Grau superior	Pai 6	54anos	Grau superior
Mãe 2	51anos	Grau médio	Mãe 7	47anos	Grau médio
Pai 2	53anos	Grau superior	Pai 7	45anos	Grau médio
Mãe 3		Grau superior	Mãe 8	46anos	Grau médio
Pai 3		Grau superior	Pai 8	48anos	Grau superior
Mãe 4	54anos	Grau médio	Mãe 9	45anos	Grau médio
Pai 4	57anos	Grau médio	Pai 9	46anos	Grau médio
Mãe 5		Grau superior	Mãe 10	53anos	Grau médio inferior
Pai 5		Grau superior	Pai 10	57anos	Grau médio inferior

Na Tabela 2 são apresentados os diagnósticos das crianças, a idade à data do diagnóstico, a idade atual, assim como o número de anos decorridos desde o fim dos tratamentos.

**Tabela 2***Características de diagnóstico e de tratamento das crianças*

<b>Criança</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Idade aquando do diagnóstico</b>	<b>Idade atual</b>	<b>Nº de anos desde o fim do tratamento</b>
1	LLA	5anos	14anos	7
2	Linfoma de Burkitt	3anos	13anos	8
3	LLA	9meses	15anos	13
4	LLA	3anos	18anos	13
5	LLA	3anos	8anos	3
6	LLA	11anos	21anos	8
7	Meduloblastoma	2anos	17anos	13
8	LLA	2anos	9anos	5
9	LLA	3anos	9anos	4
10	LLA	16anos	21anos	3

## **5. Instrumentos de recolha de dados**

### **5.1. Questionário Demográfico**

O questionário sociodemográfico (Anexo VI) permitiu recolher dados pessoais dos participantes, como o sexo, a idade, o estado civil, a profissão e o número de filhos; e dados da criança sobrevivente, como a idade, o tipo de cancro inicial, o número de anos desde o diagnóstico inicial, a existência de recidivas, o número de anos desde o fim do tratamento e a presença de sequelas que impeçam o normal funcionamento da criança.

### **5.2. Entrevista semiestruturada**

Para a recolha dos dados qualitativos foi utilizada a entrevista semiestruturada (Anexo VII). A escolha deste tipo de entrevista está associada à grande utilidade na recolha de informação, à riqueza de conteúdos a que permite aceder e por ser reconhecida como a mais adequada para investigações que se centram na experiência/vivência subjetiva de uma pessoa em relação a determinado fenómeno (Moore, 2014). Este método qualitativo, orientado por



objetivos e questões gerais pré-definidas permite um elevado grau de flexibilidade na forma como os conteúdos e as vivências pessoais são captados, abrindo caminho para a reformulação, substituição e emergência de questões sempre que se considera pertinente (Daly, 2007).

A estruturação desta entrevista concretiza-se em dimensões que se pretendem explorar, sendo que estas estão diretamente relacionadas com os objetivos da investigação. Neste estudo constituíram perguntas de partida:

- Vivência do Casal

Objetivo específico 1 – Reações emocionais

*“Pedia-lhe que nos falasse um pouco das reações emocionais que mais sentiu durante a doença do seu filho(a). (...) Pode contar-nos como se sentiu e como se foi sentindo até hoje?”*

Objetivo específico 2 – Significações parentais sobre a vivência do casal

*“Pensado em si e no(a) seu(sua) marido(mulher) como um casal, pode contar-nos como foram vivendo a situação? (...) O que recorda de positivo e de negativo como mais significativo na vossa relação?”*

Objetivo específico 3 – Significações sobre facilitadores da adaptação

*“O que considera ter facilitado a vossa vivência?”*

- Parentalidade

Objetivo específico 4 – Significações parentais em relação à criança sobrevivente

*“O que pensa sobre o(a) \_\_\_\_\_? Como definiria o(a) seu(sua) filho(a)? (...) Pensa que a doença teve algumas implicações para o que ele(a) é hoje?”*

Objetivo específico 5 – Significações parentais em relação à forma como exercem a parentalidade

*“O que pensa sobre a forma como se relaciona e educa o(a) seu(sua) filho(a) que teve cancro? (...) Pensa que o cancro teve implicações para a forma como é pai(mãe)?*

## Objetivo específico 6 – Preocupações parentais em relação à criança sobrevivente

*“Neste momento quais são as suas maiores preocupações em relação ao seu filho sobrevivente de cancro?”*

Para além disso, procurou-se também explorar as recomendações para pais cujos filhos foram recentemente diagnosticados com cancro:

*“Imagine que lhe é pedido para falar com pais que souberam recentemente que os filhos têm cancro. O que lhe diria?”*

As questões foram exploradas de modo a atingir a exaustão do tema, a procurar a clarificação de verbalizações mais ambíguas ou com informação insuficiente, e permitindo aos participantes a abordagem de outros temas que considerarem pertinentes.

### **5.3. Brief Symptom Inventory (BSI)**

O *Brief Symptom Inventory (BSI)* (Anexo VIII) foi desenvolvido por Derogatis (1982; 1993) e traduzido, adaptado e validado para a população portuguesa por Canavarro (1999; 2007). Trata-se de um inventário de autorrelato, para adolescentes e adultos, constituído por 53 itens, onde se procura que o indivíduo classifique o grau em que cada problema o afetou durante a última semana numa escala de *Likert* de cinco pontos, sendo 0 o indicador de menor pontuação (i.e., “nunca”) e 4 o indicador de maior perturbação (i.e., “muitíssimas vezes”).

O presente inventário avalia sintomatologia psicopatológica em nove dimensões básicas de sintomatologia (Canavarro, 1999; 2007): 1) somatização, que se refere às queixas somáticas (e.g., “Dores sobre o coração ou no peito”); 2) obsessões-compulsões, que inclui sintomas identificados na síndrome obsessivo-compulsivo, como os impulsos e os comportamentos percecionados como persistentes e aos quais o indivíduo não consegue resistir (e.g., “Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz”); 3) Sensibilidade Interpessoal, que se foca nos sentimentos de inadequação pessoal quando comparado com outros indivíduos (e.g.,

“Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si”); 4) Depressão, que se refere aos indicadores presentes na depressão clínica (e.g., “Pensamentos de acabar com a vida”); 5) Ansiedade, que inclui indicadores gerais como a tensão, e indicadores cognitivos como os correlatos somáticos presentes na ansiedade generalizada ou nos ataques de pânico (e.g., “Ter um medo súbito sem razão para isso”); 6) Hostilidade, que inclui pensamentos, comportamentos e emoções característicos do estado afetivo negativo da cólera (e.g., “Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém”); 7) Ansiedade Fóbica, que diz respeito as manifestações do comportamento fóbico mais disruptivas, presentes na resposta a um medo persistente que é irracional e desproporcionado face a um estímulo (e.g., “Medo na rua ou praças públicas”); 8) Ideação Paranoide, que se refere a um modo perturbado de funcionamento cognitivo (e.g., “Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos meus problemas”); e 9) Psicoticismo, que constitui uma dimensão contínua da experiência humana, com indicadores de isolamento e estilo de vida esquizoide, e sintomas primários de esquizofrenia (e.g., “Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos”). Para além destas dimensões, o *BSI* conta ainda com três Índices Globais: o Índice Geral de Sintomas (IGS); o Total de Sintomas Positivos (TSP); e o Índice de Sintomas Positivos (ISP), que permitem avaliações sumárias de perturbação emocional. De acordo com Derogatis (1993), o IGS representa uma pontuação combinada que pondera a intensidade do mal-estar experienciado com o número de sintomas assinalados; o TSP o número de queixas sintomáticas apresentadas; e o ISP oferece as médias da intensidade de todos os sintomas assinalados.

Para a obtenção de pontuações para as nove dimensões psicopatológicas deverá obter-se uma média, por cada dimensão, com base nos valores obtidos nos itens a que o indivíduo respondeu. O cálculo dos três índices globais obedece a regras específicas. Para tal, o IGS calcula-se, somando as pontuações de todos os itens e divide-se pelo número total de respostas

(i.e., 53, se não existirem respostas em branco); o TSP obtém-se, contando o número de itens assinalados com uma resposta positiva (i.e., maior do que zero); e o ISP calcula-se dividindo a soma de todos os itens pelo valor obtido no TSP (Canavarro, 1999; 2007).

O *BSI* permite, relativamente às suas qualidades psicométricas, avaliar um largo número de dimensões de sintomas psicopatológicos num curto espaço de tempo, sendo um bom discriminador de saúde mental que permite distinguir indivíduos que apresentam perturbações emocionais daqueles que não apresentam (Canavarro, 1999; 2007).

#### **5.4. Parent Experience of Child Illness (PECI)**

O *Parent Experience of Child Illness (PECI)* (Anexo X) é um inventário de autorrelato desenvolvido por Bonner et al., (2006; 2008), constituído por 25 itens, onde se pretende que o indivíduo classifique em que medida cada item é descritivo dos seus pensamentos e sentimentos ao longo do último mês. Nas respostas é utilizada uma escala Likert de cinco pontos, onde 0 é o indicador de menor perturbação (i.e., “nunca”) e 4 é o indicador de maior perturbação (i.e., “sempre”). Os itens encontram-se distribuídos em quatro fatores (Bonner et al., 2006; 2008): 1) Culpa e Preocupação, que descreve a preocupação com o bem-estar atual e futuro das crianças e a culpa pessoal sentida (e.g., “*Preocupa-me que a qualquer minuto as coisas possam tomar um rumo para pior*”); 2) Tristeza e Raiva, que se relaciona com o constructo tristeza crónica e com o luto e a raiva por terem experienciado a doença crónica de um filho (e.g., “*Ver crianças/adolescentes saudáveis a fazer as atividades diárias faz-me sentir triste*”); 3) Incerteza continuada, que se refere à tristeza acerca do rumo que a vida dos filhos poderia ter seguido se não tivessem ficado doentes, assim como preocupações acerca de como a vida deles poderá ser no futuro (e.g., “*Preocupa-me se o(a) meu(minha) filho(a) será capaz de viver como um adulto independente*”); e 4) Recursos emocionais, que descreve a perceção

dos recursos emocionais dos pais, incluindo sentimentos de competência e autoeficácia (e.g., “*Eu confio em mesmo para gerir o futuro, aconteça o que acontecer*”).

Para obter as pontuações para cada um dos fatores, deverá somar-se os valores dos itens correspondentes a cada fator (0-4), e a soma obtida deve ser posteriormente dividida pelo número de itens pertencentes a cada fator (Bonner et al., 2006; 2008)

Considerando que este inventário não se encontrava adaptado à população portuguesa, foi enviado, para a realização do estudo anterior (Amorim, 2015), um pedido de autorização aos autores, para a tradução da escala da língua original (i.e., Inglês Americano) para a Língua Portuguesa. A tradução foi consentida, sendo efetuada por dois investigadores experientes em tradução de escalas e posteriormente, submetida a uma retro tradução, por um profissional bilingue. A equivalência conceptual e linguística foi, no fim, analisada por três investigadores da área da psicologia. Este processo terminou com a aplicação da escala a uma mãe de uma criança sobrevivente de cancro, para que fosse avaliada a compreensão dos itens. Para a elaboração da versão final do instrumento consideraram-se todas as informações recolhidas ao longo do processo, relativas a concordância de termos e de conceitos, assim como de compreensão dos itens (Amorim, 2015).

## **6. Procedimento de Recolha de Dados**

O procedimento de recolha de dados foi iniciado após as autorizações da Comissão de Ética e Deontologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, e do Conselho de Ética e de Administração do Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil (IPOLFG).

Considerando os critérios de inclusão os pais foram inicialmente identificados e contactados pela psicóloga responsável pela Unidade Autónoma de Psicologia do IPOLFG, (o casal do Porto foi contato por uma estudante de Doutoramento do IPO-Porto) que explicou os

objetivos gerais deste estudo e questionou os casais sobre o seu interesse em participar. Os pais que mostraram disponibilidade foram em seguida contatados pelas investigadoras. Neste contato telefónico os pais foram esclarecidos sobre o estudo, os objetivos e os respetivos procedimentos. Dos pais convidados a participar, num caso não foi possível o agendamento da entrevista e noutro caso os pais não se mostraram interessados. De acordo com a disponibilidade fornecida pelos pais, foram marcadas as entrevistas em local acordado entre os mesmos e as investigadoras do projeto. Antes do início da entrevista os pais leram e assinaram o consentimento informado (Anexo III).

As entrevistas foram realizadas em local com condições de privacidade. Os pais foram entrevistados individualmente estando sempre presentes as duas investigadoras do estudo. As entrevistas foram gravadas em áudio e finalizadas quando foi considerado ter sido esgotada a exploração dos temas. As entrevistas duraram entre 45m a 1h30m, com uma média de 55minutos. No fim da entrevista foi sempre pedido aos pais um feedback quanto à sua satisfação e em 100% dos casos os pais mostraram-se satisfeitos, manifestando disponibilidade para continuar a colaborar em próximos estudos. A totalidade dos pais afirmou ainda a importância de estudos centrados na família de crianças sobreviventes e mostrou-se interessada em receber (e discutir com outros pais e com as equipas médicas) os resultados do presente estudo.

## **7. Procedimentos Éticos e de Confidencialidade**

Foi assegurada a confidencialidade dos dados, a todos os participantes do estudo. Tal como referido no consentimento, a informação foi exclusivamente analisada pelas investigadoras para fins científicos no âmbito deste estudo. O anonimato foi também garantido, uma vez que, em nenhum momento, foi feita qualquer referência aos nomes das crianças, dos

pais ou de qualquer outra informação pessoal. Para tal, a identificação dos mesmos foi codificada. Estes procedimentos constam no consentimento informado.

## **8. Procedimentos de Análise dos Dados**

### **8.1. Análise das Entrevistas Semiestruturadas**

As entrevistas foram transcritas na sua globalidade e posteriormente analisadas através do processo de análise temática, com recurso ao *software* QSR NVivo11. O método de análise temática permite identificar e organizar um conjunto de dados, possibilitando a identificação, análise a descrição de padrões (temas ou categorias<sup>4</sup>) dentro desses dados (Braun & Clarke, 2006).

A análise partiu das categorias definidas *a priori*, correspondentes aos objetivos específicos deste estudo, nomeadamente, em relação à vivência do casal [(1) as reações emocionais, (2) a trajetória da relação ao longo do processo, e (3) os facilitadores da adaptação]; em relação à parentalidade [(4) as significações parentais em relação à criança sobrevivente; (5) as significações em relação à forma como exercem a parentalidade; e (6) as preocupações atuais dos pais relativamente à criança sobrevivente]; e em relação às (7) recomendações para pais cujos filhos foram recentemente diagnosticados.

O processo integrou seis fases (Braun & Clarke 2006): 1) leitura integral das entrevista para familiarização com os dados; 2) identificação de unidades de significado para cada uma das categorias definidas *a priori*; 3) atribuição das referências às categorias identificadas; 4) revisão e eventual fusão dessas categorias; 5) definição e nomeação das categorias definitivos; e 6) produção do relatório de análise dos dados. O QSR NVivo11 viabilizou a criação de categorias (i.e., nós) onde foram armazenadas todas as referências codificadas e correspondentes (Hutchinson, Johnston, & Breckon, 2010). Durante a codificação, o aumento

---

<sup>4</sup> No âmbito desta dissertação será utilizado o termo ‘categorias’.

do número de categorias foi dando origem a uma estrutura hierárquica de nível superior e inferior (Anexo I).

Neste estudo apenas o sexo dos participantes (i.e., ser pai ou mãe) foi analisado entre categorias de modo a identificar possíveis diferenças entre género.

## **8.2. Análise do *Brief Symptom Inventory (BSI)***

Uma vez que o *BSI* não se encontra aferido para a população portuguesa, o Índice de Sintomas Positivos (ISP) é considerado, segundo um estudo de Canavarro (2007), como o melhor discriminador para determinar o ponto de corte. Deste modo, com base na sua análise, resultados iguais ou superiores a 1.7. são indicativos de perturbação. Neste estudo a análise do *BSI*, foi realizada sujeito a sujeito, para a identificação de sintomas de perturbação psicológica dos pais que constituem a amostra, utilizando, para tal, o ponto de corte identificado por Canavarro (2007).

## **8.3. Análise do *Parent Experience of Child Illness (PECI)***

Uma vez que, na literatura, não existe um ponto de corte identificado, serão consideradas as médias encontradas por Bonner et al., (2006) para cada fator. Essas mesmas médias serão comparadas com as médias dos pais deste estudo, tendo em conta que ambas as amostras partilham o diagnóstico de cancro num filho.



## **CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS**

Neste capítulo são apresentados e analisados os resultados da presente investigação. A apresentação dos resultados da entrevista semiestruturada segue a estrutura definida pelos objetivos específicos. Além disso, são também incluídos os resultados dos restantes instrumentos utilizados na investigação (i.e., *BSI* e *PECI*).

### **1. Resultados da Entrevista Semiestruturada**

Considerando as duas dimensões principais (i.e., vivência do casal e parentalidade) e as sete categorias definidas *a priori*, a análise temática realizada às verbalizações das entrevistas resultou em 87 temas organizados num sistema hierárquico com um total de 1032 referências codificadas (Anexo I). De modo a facilitar a apresentação e leitura dos dados, os resultados são apresentados em formato de tabela, contendo o número de fontes codificadas (FC) por sexo (de modo a estudar as diferenças entre pais e mães) e a frequência relativa de referências codificadas (RC) de modo a estudar os temas mais frequentemente referidos pelos pais, em geral<sup>5</sup>. Foram elaborados também diagramas conceptuais (Anexo II).

#### **1.1. Vivência do casal**

Nesta dimensão inserem-se as significações parentais em três categorias principais: (1) reações emocionais; (2) trajetória da relação do casal; e (3) facilitadores de adaptação ao longo do processo.

##### **Categoria (1) – Reações Emocionais**

As significações parentais em relação às suas reações emocionais correspondem a 30,2% das referências codificadas. Esta categoria inclui as emoções referidas pelos pais como mais

---

<sup>5</sup> As referências codificadas (RC) e as fontes codificadas (FC) são valores independentes.

representativas da vivência do cancro dos filhos, emergindo, no discurso dos pais, reações que são mais frequentes em fases diferentes da doença (i.e., fase do diagnóstico; fase do tratamento; fase de sobrevivência) (Tabela 3).

**Tabela 3**

*Subcategorias das reações emocionais ao longo do processo*

Fases	Subcategorias	N.º FC		fr (RC)
		♂	♀	
Fase do diagnóstico	Choque	7	9	29,5%
	Tristeza	5	4	24,8%
	Ansiedade	4	7	15,2%
	Revolta	3	5	10,5%
	Sobrecarga Emocional	2	2	7,6%
	Culpa	1	4	5,7%
	Alívio	1	2	3,8%
	Resignação	1	0	2,9%
Fase do Tratamento	Ansiedade	8	6	56%
	Tristeza	6	5	44%
Fase de Sobrevivência	Ansiedade/ preocupação constante	8	8	41,7%
	Tristeza Continuada	5	8	34,5%
	Alívio	8	4	23,8%

Relativamente à fase do diagnóstico, emergiram oito subcategorias das verbalizações dos pais: o choque (29,5%), a tristeza (24,8%), a ansiedade (15,2%), a revolta (10,5%), a sobrecarga emocional (7,6%), a culpa (5,7%), o alívio (3,8%) e a resignação (2,9%). Quanto às fontes (FC), verificam-se diferenças mais expressivas em relação à ansiedade, ao choque e à culpa (maior número de mães).

O choque é a reação emocional mais presente e está associada (Figura 2) à severidade do diagnóstico, quando este lhes foi transmitido (*“Parece que acabou o mundo para mim. Naquele*

*instante acabou tudo. Foi muito mau.*” – Mãe 4), e aquando da hospitalização no IPO como resposta à realidade das outras crianças internadas [*“Foi quando vi outras crianças, um bocadinho mais velhas, (...) sem cabelo, muito amarelas, os pais com aquela cara triste (...).”* – Pai 7]. Esta emoção coloca-se no polo oposto ao alívio, relatado por três pais (i.e., duas mães e um pai), tendo em conta o tempo longo do pré-diagnóstico, repleto de exames, de deslocações com o filho e de incertezas que impediam o tratamento mais efetivo da criança.

*“Ela já estava com febre portanto, só tinha febre, e portanto teve várias visitas ao Hospital e era sempre ‘é uma virose’ e portanto já havia para mim um certo desconforto pelo desconhecido, e portanto quando o diagnóstico foi identificado, para mim foi bom.”*

– Mãe 6

A tristeza foi também frequentemente mencionado pelos pais (i.e., pai e mãe), associado à perda, quer da criança saudável, quer do sentido e expectativas de “vida” e “felicidade”, construídas até ao momento [*“(...) comecei logo a chorar, pronto... o mundo perdeu os contornos...”* – Mãe 5].

A ansiedade, por sua vez, mostrou estar associada a sentimentos de incerteza (*“Foi o não saber como é que se ia desenrolar o processo a partir daí”* – Mãe 2), e medo face ao desenvolvimento da doença/tratamento, e à vida e bem-estar da criança [*“O mais difícil foi pensar no que é que ele ia sofrer, no que é que ele tinha à frente para sofrer (...).”* – Pai 1].

A revolta relaciona-se com a injustiça sentida, quer em relação ao filho, quer em relação a si própria. Uma mãe dirige esta revolta a Deus, associando a injustiça com a não-aceitação da doença [*“Se há Deus porque é que ele não cuida do meu filho, porque é que ele pôs esta doença, porquê? (...) Isto foi uma revolta completa. Muito grande.”* – Mãe 4].

Relativamente às reações de culpa, cinco mães e um pai reportam ter sentido esta emoção, questionando os seus comportamentos como desencadeadores da doença (*“Quando cheguei aqui... ‘O que é que eu fiz Dr.<sup>a</sup>, o que é que eu fiz para o X... foi alguma coisa que eu errei...?’”*

– Mãe 4). Um das mães integra sentimentos de vergonha e culpa [*“Uma sensação esquisita, de vergonha (...) Como se tivesse falhado, sabia que ia magoar alguém do lado de lá como se a culpa desta situação fosse minha.”* – Mãe 5].

Por fim, um dos pais (i.e., sexo masculino) demonstra sentimentos de resignação face ao diagnóstico e ao desenrolar do tratamento [*“Sinceramente não reagi, não tive aquela reação, portanto fiquei resignado àquilo que estavam a dizer. (...) é assim, vamos ver no que é que isto vai dar.”* – Pai 3].

Relativamente à fase do tratamento, emergiram duas subcategorias das verbalizações dos pais: a ansiedade (56%) e a tristeza (44%). Não se verificam grandes diferenças entre pai e mãe. De acordo com os pais (i.e., pai e mãe) estas reações derivam da incerteza quanto à sobrevivência da criança; da perda de normalidade, expectativas e projeções futuras; da dificuldade em gerir a restante família e as rotinas; e do sofrimento do(a) filho(a) durante os tratamentos.

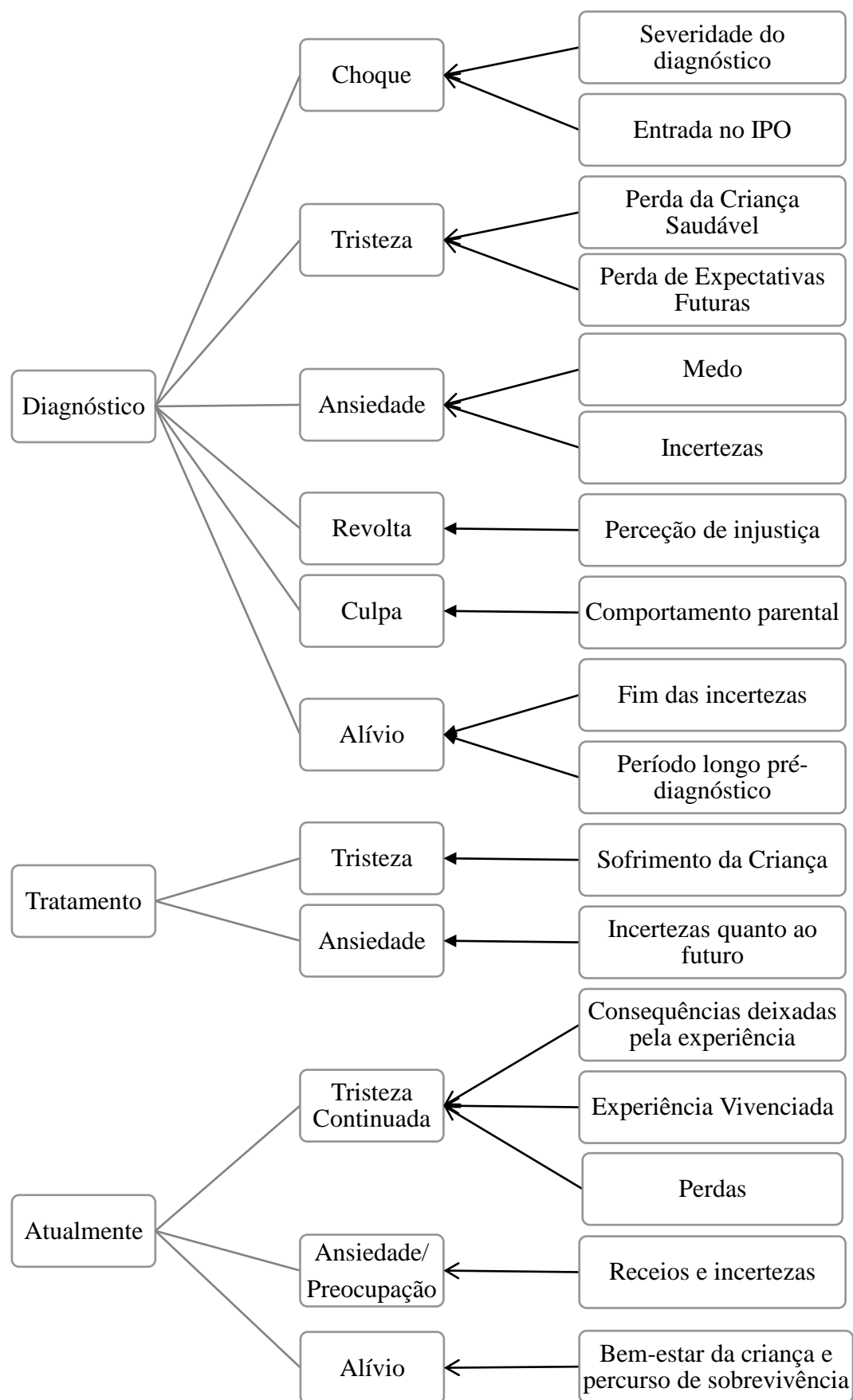
*“O pior era o sofrimento dele, (...), que havia alturas em que pronto, o efeito da quimioterapia causava mal-estar, principalmente queimaduras na boca e eu lembro-me, da aflição, porque ele não conseguia comer, era uma aflição para ele, para ele comer, que eu queria que ele melhorasse e queria era que ele ficasse bem depressa, (...) isso foi das coisas piores...”* – Pai 2

Relativamente à fase atual, emergiram três subcategorias das verbalizações dos pais: a ansiedade/preocupação constante (41,7%), associado aos receios de uma possível recaída; tristeza continuada (34,5%), pela experiência vivenciada e pelas consequências deixadas por essa mesma experiência; e alívio (23,8%), relacionado com o bem-estar atual da criança e o percurso de sobrevivência da mesma. Estas emoções são muitas vezes concomitantes e a maioria dos pais refere encontrar-se num estado relativamente instável em que coexiste

tranquilidade e perturbação. Comparativamente, mais mães do que pais fizeram referência à tristeza (continuada) mas mais pais do que mães referiram sentir alívio.

*“Os únicos momentos em que eu fico mais apreensiva, (...) são os efeitos secundários dos tratamentos, quando voltamos cá, quando voltamos aqui uma vez por ano e o dia anterior eu estou nervosa e chego aqui... Isto é um sentimento que eu não sei explicar, mas é um misto – eu gosto de vir cá, eu gosto de vir aqui, eu gosto de estar aqui e ao mesmo tempo, tenho medo de estar aqui. Não sei explicar.” – Mãe 3*

Na figura 2, é possível observar as emoções parentais ao longo do processo e os fatores potenciadores dessas emoções.



**Figura 2.** Emoções parentais ao longo do processo e determinantes dessas emoções

## **Categoria (2) – Significações parentais em relação à vivência do casal ao longo do processo**

As significações parentais em relação à vivência do casal correspondem a 49,2% das referências codificadas. A análise destas verbalizações permitiu a identificação de um padrão na trajetória na maioria dos pais, constituído por três momentos: a fase de diagnóstico e tratamento (correspondente, na generalidade aos primeiros dois anos após diagnóstico); a fase após o tratamento; e a fase atual (no mínimo três anos após o fim do tratamento). Contudo, um número reduzido de pais não identificou este padrão como sendo a sua trajetória, referindo a ausência de fases significativas (Tabela 4).

**Tabela 4**

*Alterações (subcategorias) na relação do casal ao longo das diferentes fases do processo*

Fases	Subcategorias	N.º FC		fr (RC)
		♂	♀	
Fase do Diagnóstico e Tratamento	Maior Coesão	9	8	78,5%
	Perda de Intimidade	8	5	18,6%
	Conflito	2	2	2,9%
Fase Pós-Tratamento	Afastamento e aumento de tensão	9	8	100%
Fase Atual	Ambivalência	10	10	100%
Sem fases significativas	-	2	1	100%

### Momento 1 – Fase do Diagnóstico e Tratamento

Na fase de diagnóstico e tratamento emergiram três subcategorias (Tabela 5): maior coesão entre o casal (78,5% das referências); perda de intimidade (18,6% das referências); e aumento de conflitos (2,9% das referências). Quanto às fontes, verificam-se diferenças mais expressivas em relação à perda de intimidade (maior número de pais, i.e., do sexo masculino).

**Tabela 5**

*Determinantes das alterações (subcategorias) na relação do casal na fase de diagnóstico/tratamento*

Subcategorias	Determinantes	N.º FC		fr (RC)
		♂	♀	
Maior Coesão	Comunicação	6	7	21,5%
	Suporte Social	6	7	20,8%
	Complementaridade	6	7	17,8%
	Forças do casal anteriores à doença	3	5	12,6%
	Partilha do objetivo	5	4	11,1%
	Proteção do outro	1	3	8,1%
	Admiração e respeito pelo outro	3	2	5,9%
	Realização de atividades a dois	2	1	2,2%
	Total	9	8	100%
Perda de Intimidade	Afastamento físico/sexual	4	4	53,1%
	Centração na criança doente	7	4	46,9%
	Total	8	5	100%
Aumento do Conflito	Exaustão física/psicológica	2	2	100%

O aumento da coesão está essencialmente associada à centração conjunta na melhoria do estado da criança.

Como determinantes da coesão os pais (i.e., pai e mãe) referiram (Tabela 5): a comunicação (*“Falávamos muito durante aqueles dois anos. Falávamos muito. Falávamos quase sempre sobre isso.”* – Pai 8); o suporte emocional entre ambos (*“Tivemos sempre juntos. Partilhámos a dor e a alegria.”* – Pai 7); a complementaridade, associado à divisão de tarefas e partilha de responsabilidades (*“Sempre nos ajudámos, quando não podia um, podia o outro, dividimos.”* – Mãe 7); as forças do casal prévias à doença como a união e a partilha de valores (*“Se não tivesse construído a relação de casal que construí até aí, percebo lindamente que as pessoas não se aguentem.”* – Mãe 1); o objetivo partilhado de salvar a criança doente (*“Acho*



*que nos uniu mais, principalmente na luta pela saúde do nosso filho.” – Pai 2); a necessidade de proteger o outro, quer física, quer psicológica, referida maioritariamente pelas mães (“Ele sabia [das minhas emoções] mas evitava não lhe mostrar muito que é para não... Coitado. Eu acho que ele envelheceu mais que eu.” – Mãe 8); o aumento da admiração e respeito pelo conjugue, devido aos esforços físicos e psicológicos por este realizados para o tratamento da criança (“Eu acho que passei a ter uma admiração pela minha mulher que não tinha até ao momento, eu naquele momento passei a olhar para ela de uma maneira que não olhava até agora.” – Pai 8); e a realização de atividades a dois (“Nós sempre tentámos estar algum momento juntos porque íamos jantar ou assim e ela ficava com a minha sogra.” – Pai 3).*

Para manter a coesão alguns pais referem a importância da relativização e minimização de eventuais discussões ou conflitos, causados por momentos de maior ansiedade ou exaustão física e psicológica inerente ao processo.

*“Aceitávamos: ‘ok, acontece. Ok, tu hoje não estás bem’. Pronto e no dia a seguir era outro dia. E nunca valorizámos. Nem repisávamos ‘disseste-me aquilo e não sei quê’ (...). Pronto, dizem-se coisas mas não são para valorizar naquele momento.” – Pai 8*

Como determinante da perda de intimidade os pais (i.e., pai e mãe) referiram o afastamento físico/sexual, resultado da inclusão da criança no espaço do casal (e.g., a criança passa a dormir com os pais) (“Ele começou a dormir comigo na minha cama. Tive oito meses que nunca tive nada com o meu marido.” – Mãe 4) e da própria disposição pessoal (i.e., exaustão física e psicológica, e pensamentos centrados na doença) (“Houve uma diferença... porque as pessoas não estão disponíveis para certo tipo de coisas.” – Pai 9). Outro determinante que leva à perda de intimidade entre o casal é a perda do espaço próprio do casal devido à centração na criança doente (“Nós nunca fizemos nada sozinhos, nós sempre, onde nós íamos, ela ia.” – Pai 3).

Apesar de a grande maioria dos casais referir, como mencionado, uma maior coesão, dois pais (Pai 7 e 8) e duas mães (Mãe 8 e 10) descrevem também momentos de maior conflito nesta fase. Como determinantes do conflito os pais (i.e., pai e mãe) referiram o cansaço/exaustão psicológica individual e a necessidade de aliviar essa tensão.

*“Houve alturas em que eu discutia com tudo e, na altura, senti-me triste, porque eu próprio não queria discutir e as vezes discutia (...) Discutíamos os dois (...) por razão nenhuma aparente, porque precisava de me zangar um bocado, de ter aquela raiva.”* – Pai 7

## Momento 2 – Fase Pós-Tratamento

Na fase pós-tratamento emergiu uma subcategoria (Tabela 6): maior tensão e maior afastamento entre o casal (100%).

**Tabela 6**

*Determinantes das alterações (subcategorias) na relação do casal na fase pós-tratamento*

Subcategorias	Determinantes	N.º FC		fr (RC)
		♂	♀	
Aumento da tensão e do afastamento	Exaustão física e psicológica	6	4	33,3%
	Incerteza quanto ao futuro	6	2	29,4%
	Diminuição/perda do suporte social	3	3	23,5%
	Estádios diferentes de compreensão	3	3	13,7%

Como determinante principal da maior tensão e afastamento, os pais (i.e., pai e mãe) referiram a exaustão física e psicológica. Quando mencionaram este fator, os pais (i.e., pai e mãe) referiram também o aumento de irritabilidade e estados deprimidos, depois de terem vivido um período muito alargado (na maioria dos casos dois anos) de ansiedade e sobrecarga.

*“Depois eu tive uma depressão reativa... Gritava por tudo (...) Porque na altura não pensava isso. Mas comecei a ficar revoltada por estar fechada em casa. (...) Houve muitas discussões... discutia muito, gritava, houve uma altura que eu gritava por tudo e por nada... descontrolava-me...” – Mãe 5*

Outro determinante que contribuiu para esta tensão foi a incerteza quanto ao futuro, quer do próprio, quer da restante família, e muito especialmente da criança sobrevivente.

*“A X. acabou o tratamento, e foi aí que eu tive dificuldade em gerir a minha vida quotidiana, porque já não havia quotidiano tal como era até ao final do tratamento (...) porque durante o tratamento eu agarrava-me, agora ele estava em casa e havia aquilo do que é que vai acontecer depois e isso punha-nos mais ansiosos.” – Pai 5*

Outro determinante referido pelos pais (i.e., mãe e pai) foi a diminuição/perda do suporte social, principalmente da equipa médica, que resulta em sentimentos de abandono, medo e desproteção – *“Nós ao princípio tínhamos muito medo de deixar este saco fetal que é o IPO”* (Pai 5). Um pai (i.e., sexo masculino) refere também a perda momentânea de suporte social familiar pois *“(...) em casa era completamente proibido falar sobre isso”* (Pai 4).

Por último, os pais (i.e., pai e mãe) referiam como determinante de conflito as diferenças das significações entre pai e mãe em relação à doença e ao tratamento e, essencialmente, ao estado clínico da criança e as questões educativas (que emergem agora como prioritárias).

*“Foi uma fase do ‘tu pensas assim mas eu não penso tanto como tu.’ (...) Foi ver que havia um gap de tempo entre o início da doença e que estava a acontecer.” (Mãe 1)*

*“Eu apaparo-o muito, e o meu marido só diz ‘realmente esse rapaz assim vai longe’, mas pronto...” – Mãe 4*

### Momento 3 – Fase Atual

Na fase atual emergiu uma subcategoria (Tabela 7): a ambivalência relacional (100%) muito associada a ambivalência emocional, que oscila, de forma pouco falada pelo casal, entre uma maior tranquilidade/funcionalidade e perturbação/disfuncionalidade

*“Ficou qualquer coisa sim. Como antes nunca mais foi. Eu nunca mais fui a mesma pessoa. Eu sinto que eu perdi toda a razão de viver. Agora eu vivo bem, mas estou sempre aflita.”* – Mãe 10

**Tabela 7**

*Determinantes das alterações (subcategorias) na relação do casal na fase atual*

Subcategorias	Determinantes	N.º FC		fr (RC)
		♂	♀	
Ambivalência relacional				
Perturbação	Perturbação emocional	10	8	37,5%
	Perceção de conseq. negativas	5	6	20,1%
Tranquilidade	Perceção das conseq. positivas	5	7	21,5%
	Sem perturbação emocional	10	9	20,8%

O que foi definido como tranquilidade/funcionalidade (42,4%), pelos pais, corresponde a verbalizações que exprimem adaptação a uma vida com rotina normalizada (e.g., retomar das rotinas próprias do casal), a ausência de conflitos continuados ou que coloquem em causa o equilíbrio emocional do casal, e o sentimento de proximidade em relação ao outro. Este estado de maior tranquilidade é referido como resultado das consequências positivas da doença, como a coesão familiar e/ou conjugal e o amadurecimento familiar (*“Damos muito mais valor à família, se calhar se não tivéssemos passado por isso... à família e a tudo aquilo que nos rodeia”* – Mãe 7; *“Acho que nos tornámos mais unidos, acho que isto reforçou a minha relação*

*com a minha mulher.*” – Pai 8), e da ausência de perturbação emocional individual, devido à crença da controlabilidade da doença e de uma relação conjugal satisfatória (“*Eu diria que hoje vivo com perfeita normalidade.*” – Pai 6).

Pelo contrário, o que foi definido como perturbação/disfuncionalidade emocional (57,6%) corresponde a verbalizações de conflitos continuados e/ou muito perturbadores do estado emocional do casal, afastamento, ou dificuldade em ter rotinas próprias do casal. O estado de maior perturbação está associado às consequências negativas da doença e/ou do tratamento (e.g., perda permanente da privacidade e intimidade conjugal) (“*Deixámos de fazer programas a dois. Passámos a fazer férias todos, nunca tirámos férias como casal, nem tenho necessidade.*” – Mãe 3), e a uma perturbação emocional individual, relacionada com alterações permanentes na personalidade e no estado emocional, resultado da experiência da doença, quer passada, quer presente (e.g., percepção de tristeza continuada quer do próprio, quer do conjugue; vulnerabilidade emocional; estado ansioso permanente; e crenças acerca da incontrollabilidade da doença) (“*É evidente que eu nunca mais fui igual e sou mais reservado e ela não compreende sempre isso*” – Pai 6).

Estes fatores e esta ambivalência originam tensão, ansiedade ou tristeza que diminui a satisfação com a vida em casal. Entre alguns casais estes problemas não são falados mantendo-se como um problema de cada um apesar de ter repercussões para os dois

*“Eu fiquei assim, mais triste sem grande interesse por nada. Posso andar um pouco melhor às vezes, mas ele sabe que eu não tenho interesse, nem mesmo pelo sexo, acho que ele compreende, não falamos muito nisso, mas eu sei que não é bom.”* – Mãe 4

Para além de viverem nesta ambivalência relacional, alguns pais (i.e., pai e mãe) estão conscientes de estar também a viver uma fase de reajustamento, determinada pela percepção parental da necessidade de continuação do processo de adaptação. Estes pais consideram que estão ainda em processo de resolução de alguns dos problemas que emergiram nas fases mais

ativas da doença e que nunca foram devidamente resolvidos, e/ou de confronto com efeitos secundários tardios da doença, quer no casal quer na família, que perturbam a sua conjugalidade (e.g., conflitos com outros filhos que viveram a doença de forma sobrecarregada; diferentes formas de educação da criança sobrevivente). Diferenciando-se dos casais que pouco falam entre si, estes pais referem discutir com o parceiro o processo pelo qual estão a passar e procuram alguma forma de interajuda.

*“(...) Na relação de casal, digamos que o reajustar de coisas que na altura, nós no fundo não tivemos tempo um para o outro, não é? (...) vimos neste aspeto, um tempo privilegiado de amor, e de acarinamento, e de pôr o outro à frente, porque no fundo viemo-nos a aperceber que também nos anulámos. Temos que ir falando sobre isso porque será assim que podemos saber onde está um e outro” – Mãe 1*

#### Ausência de Fases Significativas

Apesar de ter sido possível identificar três momentos significativos ao longo da trajetória dos casais, um número reduzido de pais (n=3) (i.e., Pai 8, Pai 4 e Mãe 4) não se enquadra neste padrão e afirma que a sua trajetória foi feita com “*altos e baixos*” (Pai 4). No entanto, verificou-se que alguns destes pais (i.e., pai e mãe) se enquadram simultaneamente em algumas das outras fases (apenas não seguem o padrão completo). Segundo estes pais a oscilação na vivência do casal deve-se essencialmente ao percurso da doença e ao seu desenvolvimento. Como referido pelo Pai 8 “*Nós andamos um bocadinho ao sabor da doença. Nós estamos em alta ou em baixa consoante a doença. (...)*”.

#### **Categoria (3) – Facilitadores da Adaptação**

Os facilitadores de adaptação correspondem a 20,6% das referências codificadas. Esta categoria inclui o que os pais identificaram como fatores de resistência/proteção. Foram

identificadas três categorias (Tabela 8): a informação recebida (15,4%); os fatores associados à doença e/ou tratamento (10,4%); e os fatores socioecológicos (74,2%) que se hierarquizaram em níveis menos elevados da árvore de categorias. Um número mais expressivo de mães do que pais referiu como suporte as condições laborais; o filho doente; os outros filhos; e outros pais. Mais pais do que mães referiram a evolução positiva da doença.

**Tabela 8**

*Subcategorias dos facilitadores da adaptação*

Subcategorias			N.º FC		<i>fr</i> (RC)
			♂	♀	
Informação	-		7	6	15,4%
Doença /Tratamento	-		8	5	10,4%
Fatores socioecológicos	Condições Laborais		2	5	8,2%
	Suporte Social	Família	7	9	29,7%
		Profis. de Saúde	7	7	25,2%
		Criança doente	4	8	22,5%
		Outros filhos	1	4	7,2%
		Amigos/Colegas	4	2	6,3%
		Outros pais	1	6	6,3%
		Desconhecidos	1	1	2,8%
	Total		10	10	74,2%

Os facilitadores relacionados com a doença e/ou o tratamento dizem respeito à perceção de menor severidade aquando do diagnóstico; ao curso positivo dos tratamentos e do estado clínico da criança; ao sucesso alcançado em cada etapa do tratamento; e às condições de hospitalização.

Em relação à informação os pais referiram que quando transmitida de forma adequada, a informação permitiu sentirem-se com maior controlo sobre a doença e assim diminuir os níveis

de ansiedade. Isto ocorre devido ao aumento do sentimento de competência para cuidar da criança, da compreensão da doença e da possibilidade de controlo e gestão das suas futuras implicações. No entanto enquanto a maior parte dos pais (i.e., pai e mãe) referiu ter valorizado a informação que transmitia o que podiam esperar da doença/tratamento (a curto e longo prazo), duas mães (i.e., Mãe 2 e Mãe 8) afirmaram ter sido importante que a informação tenha sido transmitida de forma faseada e centrada no que ia acontecendo a curto prazo.

*“Não queria saber absolutamente nada, nem para a frente, nem para amanhã. Só queria saber, a Dr.<sup>a</sup> X. entrava, fazia a visita ‘Passa-se isto e isto e é para fazer isto e isto.’ Pronto.”* – Mãe 8

Nos fatores socioecológicos emergiram subcategorias relacionados com as condições laborais (8,2%) e com o suporte social (91,7). As condições laborais são tidas como facilitador, na sua maioria pelas mães (por serem elas quem ficavam com os seus filhos durante as fases de internamento e posteriores), devido à flexibilidade das condições de trabalho, e muitas vezes, o apoio que lhe foi dado pelas instituições de emprego [*“Eu tenho um trabalho, (...) e tive dois anos e quatro meses ausente do grupo, da empresa e nunca tive uma pressão para voltar.”* – Mãe 8].

Por sua vez, o suporte social engloba subcategorias referentes a todas as formas de apoio, quer logístico, quer emocional. Entre estes fatores destaca-se a família, uma vez que permitiu aliviar a carga logística e emocional a que estavam sujeitos na fase do tratamento; a própria criança, pela força, motivação e atitude positiva face ao que era sujeita, pelo que é maioritariamente referido pelas mães; e a disponibilidade e competência de todos os profissionais de saúde (incluindo psicólogos) que se traduziu na clareza de informação, no apoio prestado, na capacidade de transmitir confiança pela atitude positiva face ao diagnóstico, e pelas demonstrações de afeto na relação estabelecida com a criança.



*“Eles [os profissionais de saúde] sempre foram inexcedíveis, sempre espetaculares em todos os aspetos, profissionais, humanos... de amizade para com a X. A única coisa que eu poderia dizer era, hoje em dia, obrigado (...) porque realmente foram extraordinários.” – Pai 3*

Uma pequena minoria dos pais relata também o apoio de amigos, de outros filhos, de outros pais na mesma situação, pela partilha emocional e de informação; e até de desconhecidos ou *“amigos de amigos da família”*.

As diferenças encontradas entre pai e mãe podem derivar das experiências de cada um, estando a mãe mais perto do tratamento da criança doente e por isso valorizando o apoio que recebeu dela e dos outros filhos que acompanharam o processo. Igualmente muitas destas mães estiveram afastadas da sua atividade laboral enquanto os pais tomaram para si a responsabilidade de manter esse recurso financeiro.

## 1.2. Parentalidade

Nesta dimensão inserem-se significações em três categorias principais: (4) em relação à criança sobrevivente; (5) em relação à forma como exercem a parentalidade; e (6) as preocupações atuais dos pais relativamente à criança sobrevivente.

### **Categoria (4) – Significações parentais em relação à criança sobrevivente**

As significações parentais em relação à criança sobreviventes correspondem a 50,5% das referências codificadas nesta dimensão. Desta categoria emergiram quatro subcategorias que podem ser subdivididas em aspetos de carater positivo e outras de carater mais negativo (Tabela 9). Em relação aos primeiros: maior maturidade (18,2%); e em relação aos segundos: menor maturidade (11,1%); vulnerabilidade física (12,1%); e vulnerabilidade psicológica (58,6%).

**Tabela 9**

*Subcategorias das significações parentais em relação à criança sobrevivente*

Subcategorias		N.º FC		fr (RC)
		♂	♀	
Significações de carater positivo	Maior maturidade	3	4	18,2%
Significações de carater negativo	Menor Maturidade	2	4	11,1%
	Vulnerabilidade Física	7	5	12,1%
	Vulnerabilidade Psicológica	10	8	58,6%

Como característica e/ou consequência positiva os pais referem a maior maturidade adquirida com esta experiência, associada ao aumento da autonomia, da preocupação, da responsabilidade, das competências sociais e da capacidade para resolver problemas ( “*Eu acho que ela se tornou uma criança muito responsável. Acho que ela teve que crescer mais depressa que as outras crianças.*” – Pai 8).

Por outro lado, salientam-se maioritariamente aspetos negativos, como a menor maturidade, que será, segundo os pais, resultado do facto de a criança não ter vivido as fases normais do desenvolvimento de uma criança, como relatado pelo Pai 4: *“Basicamente ele com o tratamento era uma pessoa adulta e agora na adolescência, possivelmente... Retrocedeu e está a viver certas coisas que deveria ter vivido e não viveu.”*

A vulnerabilidade física é referida como consequência da doença e/ou do tratamento incluindo alterações das hormonas de crescimento, as dificuldades motoras, a fragilidade física, as perturbações hormonais (e.g., aumento de peso) e a maior possibilidade de ter uma doença oncológica, associadas, essencialmente, aos efeitos secundários dos tratamentos.

*“Se isto correr bem temos uma serie de problemas acessórios, porque a quimioterapia vai retrair o crescimento e as hormonas não vão estar no sítio certo, no momento certo e na altura certa (...).”* – Pai 6

A vulnerabilidade psicológica referida pela maioria dos pais (i.e., pai e mãe), traduz-se numa maior ansiedade da criança/jovem face a doenças e/ou sintomas físicos, quer consigo, quer com outros; na maior ansiedade face à possibilidade de perda dos cuidadores ou à ameaça à integridade física dos mesmos; em maiores dificuldades cognitivas/ de aprendizagem; em alterações na perceção de si, como a baixa autoestima e o sentimento de diferença face aos outros; em alterações de personalidade, como a manipulação, agressividade/revolta e a tristeza; e em maiores dificuldades de integração social e no estabelecimento de relacionamentos sociais, associados à introversão (como consequência das alterações na perceção de si).

*“Foi difícil lidar, foi para a X. e foi muito para mim com os efeitos secundários da quimioterapia, com o facto de lhe chamarem gorda... Agora na endocrinologia ela engordou 20kg. Chamavam-lhe gorda na escola e isso é um sofrimento para ela (...).”* – Mãe 5

### **Categoria (5) – Significações parentais em relação à forma como exercem a parentalidade**

As significações parentais em relação à forma como exercem a parentalidade, quer em relação à criança sobrevivente quer em relação aos outros filhos (nos casos em que existia), correspondem a 30,1% das referências codificadas. Nesta categoria emergiram quatro subcategorias (Tabela 10): a maior permissividade e tolerância para com a criança sobrevivente (23,7%); a maior permissividade e tolerância para com a criança não doente (13,6%); a superproteção em relação à criança sobrevivente (40,7%); e a estimulação com estabelecimento de regras/limites face à criança sobrevivente (22,0%). Comparativamente, existe um ligeiro maior número que pais do que mães que refere superproteção.

**Tabela 10**

*Subcategorias das significações parentais em à forma como exercem a parentalidade*

Subcategorias		N.º FC		fr (RC)
		♂	♀	
Superproteção	Criança sobrevivente	7	5	40,7%
Maior permissividade e tolerância	Criança sobrevivente	5	4	23,7%
	Criança não doente	2	3	13,6%
Estimulação com estabelecimento de regras	Criança sobrevivente	4	5	22,0%

A superproteção da criança doente é a alteração mais referida pelos pais (i.e., pai e mãe).

Na subcategoria “superproteção” foram integradas a restrição de autonomia, adequada à idade da criança/jovem, por receio exagerado de que alguma coisa de mau lhe possa acontecer (referida expressivamente mais por pais do que por mães); a substituição do jovem em tarefas em que já devia ser autónomo/responsável (neste caso específico, referida expressivamente mais por mães do que por pais): “*Ele tem 23 anos mas eu faço-lhe todas as refeições. O meu*

*marido e a minha outra filha fartam-se de me dizer que não devia mas coitado, se eu não fizer ele não come. Ele está habituado a ter a mãe...*” (Mãe 4); e a preocupação e controlo exagerado em relação à saúde e a sintomas físicos. Neste caso algumas das atitudes referidas pelos pais refletem grande rigidez (e.g. *“Ando sempre encima dela porque sei que ela tem que comer. Ela pode não querer mas tem que comer, não pode enfraquecer.”* – Mãe 10).

A maior permissividade e tolerância está associada a significações parentais de vulnerabilidade da criança/adolescente ou à maximização de sofrimento sentido pela criança, no passado e, conseqüentemente, à necessidade de compensar o filho por esse sofrimento. A maior permissividade, engloba também uma menor exigência e uma maior responsividade aos desejos e/ou necessidades da criança. Por sua vez, a tolerância face ao filho sobrevivente leva à diminuição das expectativas académicas; à aceitação de menor responsabilidade por parte do adolescente; e à aceitação de comportamentos considerados, no passado, pelos pais, como não-aceitáveis.

A maior permissividade e tolerância em relação aos outros filhos (não doentes) está associada quer à culpa sentida devido à menor atenção/tempo dispensado a estes filhos durante a fase ativa da doença; quer ao que consideram ter sido a sobrecarga que a doença/tratamento foi para eles (tanto a nível logístico, como a nível psicológico e emocional). Segundo os pais (i.e., pai e mãe) esta sobrecarga obrigou estes filhos, a assumirem papéis de maior responsabilidade e a *“crescerem depressa demais”*, ou mesmo a serem o apoio dos pais (*“ela [irmã da criança doente] era o meu porto de abrigo”* – Mãe 7), o que pode ter motivado alguma perturbação emocional e alterações no desenvolvimento destas crianças. Duas mães (Mãe 3 e Mãe 7) referiram ainda ter que ser mais permissivas porque como tinham feito tudo pelo filho doente se sentiam obrigadas a ter as mesmas atitudes com a criança não doente (e.g., dormir com a criança não doente tanto tempo quanto o que tinham dormido com a sua filha doente enquanto esta esteve em tratamento).

*“Inconscientemente eu acho que quero fazer, acho que se calhar seria má mãe, se não fizer tudo o que fiz com a X., inclusive sofrer.” – Mãe 3*

Por outro lado, alguns pais relatam alterações mais estimulantes mantendo sempre um conjunto de regras/limites, de modo a incentivar a autonomia. Isto tende a ocorrer de modo a contrariar a ideia de “criança vulnerável” e a colmatar a tempo “perdido” durante a doença.

*“Se a minha filha me diz que não consegue imediatamente eu digo ‘ah consegues sim e vai fazê-lo’. É que não há sequer ponto de discussão...” – Pai 7*

### **Categoria (6) – Preocupações parentais em relação à criança sobrevivente**

Quanto às preocupações parentais em relação à criança sobrevivente emergiram quatro subcategorias (19,4%) nas seguintes áreas (Tabela 11): área da saúde, incluindo comportamentos saudáveis; área da autonomia; a integração social; e a felicidade e bem-estar geral. Comparativamente mais pais do que mães referiram felicidade e bem-estar.

**Tabela 11**

*Subcategorias das preocupações parentais em relação à criança sobrevivente*

Subcategorias	N.º FC		fr (RC)
	♂	♀	
Saúde	7	6	57,9%
Autonomia	3	4	18,4%
Felicidade e Bem-estar Futuro	4	1	13,2%
Integração Social	2	2	10,5%

A subcategoria da saúde contempla respostas da totalidade dos participantes e refere-se essencialmente a uma preocupação com a sintomatologia física, devido à possibilidade de futuras recaídas. Esta subcategoria inclui ainda hábitos de proteção da saúde, como por exemplo, maior preocupação com a alimentação ou com o descanso (e.g., sono).

*“O X. se lhe dói a cabeça ou se tem alguma coisa, isto apita logo dentro de mim, vamos para o hospital (...).” – Pai 9*

A categoria com o segundo valor mais elevado diz respeito à área da autonomia e abrange preocupações relacionadas com o futuro académico e com a necessidade dos(as) filhos(as) serem independentes. Este último aspeto relaciona-se com a possibilidade de que as consequências deixadas pela doença e/ou tratamento impeçam essa mesma autonomia.

*“(...) futuro dela (...), ela eventualmente ter um curso, ser autónoma, ser independente e ter uma vida própria, não estar dependente de ninguém.” – Mãe 6*

Em relação à felicidade e bem-estar futuro os pais consideram que estará associada a um futuro que seja possível ao jovem com o desenvolvimento das suas potencialidades [*“Que tenha um futuro bom. (...) Que seja feliz.” – Pai 8*].

Outras preocupações dizem respeito à, integração social (amizades e, em especial, relações sentimentais), considerando que o jovem tem um passado que pode prejudicar a sua autoestima e autoimagem.

### 1.3. Recomendações

Nesta dimensão insere-se apenas uma categoria principal [(7) as recomendações parentais] e diz respeito aos conselhos que os pais deste estudo dariam a pais cujo filho foi recentemente diagnosticado com uma doença oncológica pediátrica.

**Tabela 12**

*Subcategorias das recomendações parentais*

Subcategorias	N.º FC		fr (RC)
	♂	♀	
Pensamento Positivo (esperança e otimismo)	7	8	33,9%
Confiar na equipa médica	3	5	16,1%
Relativização da doença	3	3	14,5%
Envolvimento ativo	2	2	9,7%
Aceitação da doença	2	2	9,7%
Procura de Suporte	1	3	6,5%
Normalização da vida diária	0	2	4,8%
Procura/Não procura de informação	0	3	4,8%

Quando questionados sobre o modo como os pais de crianças recentemente diagnosticadas com cancro podiam ser ajudados, os pais que participaram neste estudo referiram ser mais importante transmitir-lhes a ideia de que devem manter um pensamento positivo (33,9%).

*“(...) acima de tudo ser muito positivo. (...). Acreditar. Firme até a última que é possível.*

*Sempre, sempre. Porque se uma pessoa não acredita (...).” – Mãe 8*

Seguidamente, os participantes referem a necessidade e importância de confiar na equipa médica (16,1%), da relativização da doença (14,5%) e o envolvimento ativo nos tratamentos da criança (9,7%).



*“(...) que as coisas com certeza se resolvem, que acreditem no corpo clínico, que é uma fase difícil mas que vai passar (...)” – Mãe 6*

Para além destes aspetos, os pais salientam ainda, como importantes, a aceitação da doença (9,7%), a procura de suporte (6,5%), e a normalização, o mais possível, da vida diária (4,8).

Ao contrário dos outros pais, uma das mães aconselha a não procurarem informação para além daquela que é fornecida pelos profissionais de saúde (*“Eu aconselhava a não fazer pesquisa nenhuma de nada” – Mãe 8*).

Dois pais (Pai 3 e Pai 8) mencionam, quando lhes é colocada esta questão, que não existe um padrão de recomendações de possam dar nem seguir, pois *“cada caso é um caso”* (Pai 8).

## **2. Resultados do *Brief Symptom Inventory (BSI)***

Na generalidade dos pais do estudo, não se verificam valores significativamente superiores em nenhuma das nove dimensões do *BSI* (Tabela 13). As dimensões com valores mais elevados são “obsessão-compulsão” e “ansiedade”.

Na análise sujeito a sujeito verificam-se valores mais elevados nas dimensões “obsessões-compulsões”, “sensibilidade interpessoal” e “ansiedade” para M1; na dimensão “obsessões-compulsões” para as M3 e M8; e na dimensão “somatização” para M10. Verifica-se também que as mães, comparativamente com os pais, apresentam, de modo geral, valores mais elevados nas nove dimensões.

No entanto, quando considerado o índice global (ISP), que fornece a média da intensidade de todos os sintomas assinalados, verifica-se que ultrapassou o ponto de corte (1.7) em seis pais (i.e., cinco mães e um pai), o que sugere a presença de perturbação emocional nestes sujeitos.

**Tabela 13***Resultados BSI*

<i>BSI</i>												
Dimensões										Índices Globais		
	Somatização	Obsessões- compulsões	Sensibilidade Interpessoal	Depressão	Ansiedade	Hostilidade	Fóbica	Ideação Paranoide	Psicoticismo	IGS	TSP	ISP
<b>M1</b>	.57	<b>2.50</b>	<b>1.75</b>	1.17	<b>2.33</b>	1.40	1.20	1.40	1.60	1.49	36	<b>2.19</b>
<b>P1</b>	.00	.33	.00	.00	.17	.60	.20	.00	.00	.15	6	1.33
<b>M2</b>	.29	1.17	1	1.17	1.50	1	.60	1.40	.80	1	33	1.61
<b>P2</b>	.00	.17	.00	.83	.33	.40	.00	.00	.20	.25	10	1.30
<b>M3</b>	.29	<b>1.83</b>	1.25	1.50	.67	1	.00	.40	1.20	1	29	<b>1.83</b>
<b>P3</b>	.00	.17	.50	1.50	.50	1.20	.20	.40	.60	.58	19	1.63
<b>M4</b>	.00	.17	.25	.33	.33	.40	.00	1	.00	.25	9	1.44
<b>P4</b>	.43	.67	1.25	1.67	1	1	.40	1.20	.40	.87	32	1.44
<b>M5</b>	.00	.33	.00	.33	1	.60	.00	.60	.00	.30	9	<b>1.78</b>
<b>P5</b>	.00	.50	.00	.00	1	.60	.20	.60	.00	.30	9	<b>1.78</b>

<b>M6</b>	.00	.67	.25	.00	.33	.40	.00	.00	.00	.17	9	1
<b>P6</b>	.43	1.33	.75	.67	.83	.80	.20	.40	.20	.64	26	1.31
<b>M7</b>	.29	.17	.00	.00	.17	.40	.20	.00	.00	.13	5	1.40
<b>P7</b>	.00	.50	.25	.00	.33	.20	.00	.20	.20	.17	9	1
<b>M8</b>	.00	<b>2.33</b>	.00	.50	1.17	.60	.00	.00	.80	.60	15	<b>2.13</b>
<b>P8</b>	.00	.50	.00	.00	.17	.00	.00	.00	.00	.11	4	1.50
<b>M9</b>	.00	1	.50	.33	.50	1	.20	1.60	.00	.55	24	1.21
<b>P9</b>	.00	.83	.75	.17	.17	.20	.00	.40	.60	.32	17	1
<b>M10</b>	2	<b>1.67</b>	.75	1.50	2.33	.80	.20	.80	.80	1.32	39	<b>1.79</b>
<b>P10</b>	.71	1	0	1.17	1	.20	0	.80	.60	.64	25	1.36
<b>M</b>	.25	.89	.46	.64	.79	.64	.18	.56	.40	.54	18.25	1.50

### 3. Resultados do *Parent Experience of Child Illness (PECI)*

Na tabela 15 observam-se os resultados obtidos no *PECI*. Em relação ao fator “Culpa e Preocupação” verifica-se que seis pais obtiveram resultados acima da média. De acordo com Bonner et al. (2006) pais que apresentam valores mais elevados neste fator podem sentir o peso da responsabilidade que ultrapassa o típico papel de cuidador (e.g., decidir iniciar ou terminar o tratamento; gerir sintomas físicos, etc.). Estes pais tendem a considerar o seu filho frágil e a manifestar ansiedade face ao facto de estarem ou não aptos para lidar com os problemas associados com a vulnerabilidade da criança.

No segundo fator – “Tristeza não resolvida e Raiva” – cinco pais obtiveram valores acima da média, o que sugere que estes pais sentem a) uma sensação de perda permanente, associada à doença; b) sentimentos de tristeza e raiva face à perda médica, psicológica e/ou neurocognitiva da criança; e c) uma perda consciente do curso das suas próprias vidas (Bonner et al., 2006). Relativamente ao fator “Incerteza a longo prazo” quatro pais obtiveram valores acima da média. Segundo os autores isto indica uma maior preocupação constante acerca do bem-estar futuro do/a filho/a e das implicações das decisões passadas relativas na saúde e/ou sucesso a longo prazo da criança. O último fator (“Recursos Emocionais”) diz respeito às percepções parentais dos seus recursos internos, à autoeficácia e à confiança nas suas capacidades em gerir os desafios relacionados com o bem-estar da criança. Também neste fator, os valores são acima ou em redor da média, com exceção de uma mãe que pontua um valor extremamente baixo para este fator. Isto propõe que apesar de grande parte dos pais pontuar acima da média, nos restantes fatores, sugerindo níveis mais elevados de *stress*, os mesmos também percecionam a existência de recursos emocionais para lidar com as exigências da doença do filho.

Verifica-se também que as mães, comparativamente com os pais, apresentam valores mais elevados nos três primeiros fatores.

**Tabela 14***Resultados PEGI*

<i>PEGI</i>				
Subescalas				
	Culpa e Preocupação (M=1.72)	Tristeza não resolvida e Raiva (M=1.51)	Incerteza a longo prazo (M=1.97)	Recursos Emocionais (M=2.70)
<b>M1</b>	.45	.75	.40	<b>3</b>
<b>P1</b>	.36	.25	.60	<b>3</b>
<b>M2</b>	<b>2.45</b>	<b>1.88</b>	<b>2.80</b>	<b>3.20</b>
<b>P2</b>	<b>1.90</b>	<b>1.75</b>	1.60	2.40
<b>M3</b>	.82	<b>1.88</b>	<b>2.60</b>	2.20
<b>P3</b>	1.63	<b>1.50</b>	<b>2.40</b>	<b>2.80</b>
<b>M4</b>	1.09	1.25	.60	2.60
<b>P4</b>	<b>2.55</b>	<b>1.50</b>	2	2.60
<b>M5</b>	<b>2.18</b>	<b>1.88</b>	1.40	<b>3.60</b>
<b>P5</b>	1.36	1.38	1	2.20
<b>M6</b>	.45	.75	1	<b>3</b>
<b>P6</b>	<b>1.91</b>	1.34	<b>2.20</b>	2
<b>M7</b>	1	.13	.60	.80
<b>P7</b>	1.27	1.38	1.80	<b>3.40</b>
<b>M8</b>	1.45	.88	.00	<b>3.60</b>
<b>P8</b>	1.36	.63	.20	<b>3</b>
<b>M9</b>	1.36	.88	1	<b>3</b>
<b>P9</b>	1.64	.75	1.20	<b>3.20</b>
<b>M10</b>	<b>2.36</b>	<b>1.89</b>	1.80	2.40
<b>P10</b>	1.36	1.25	1	<b>3.40</b>

*Nota.* As médias indicadas dizem respeito às médias mencionadas por Bonner e colaboradores

(2006) no estudo de validação do *PEGI*.

## **CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Neste capítulo serão discutidos os resultados do presente estudo. Para tal serão consideradas as dimensões principais desta investigação.

### **Vivência do casal – Reações emocionais**

Os pais de crianças com cancro são considerados “*hidden sufferers*” (McGrath, 2001a) e “*invisible patients*” (Manne, 2005) devido, essencialmente, à sua dupla vulnerabilidade – terem que lidar com as suas reações emocionais, assim como com as das crianças doentes (McGrath, 2001a).

Quando foi pedido aos pais que falassem sobre o que recordavam como sendo as reações emocionais mais sentidas ao longo da doença, pais e mães referiram ter vivenciado a fase de diagnóstico com perturbação emocional, relatando, na sua maioria, emoções como o choque, a revolta, a tristeza e a ansiedade, mas também emoções positivas como o alívio (devido aos longos períodos no pré-diagnóstico, repleto de exames, de deslocações com o filho e de incertezas que impediam o tratamento mais efetivo da criança).

Estes resultados são igualmente referidos noutros estudos em que, de forma similar, as emoções negativas estão associadas sobretudo à severidade da notícia; à perda da criança saudável e das expectativas futuras; aos sentimentos de impotência; ao medo da morte da criança; à perda de controlo da sua vida; e à ameaça que a doença coloca ao bem-estar da criança e da família (American Cancer Society, 2014; Carrion, 2005; Kohlsdorf & Junior, 2012; Yeh et al., 2000). Quanto ao alívio também outros autores como Young e colaboradores (2002) verificaram reações de alívio nas situações em que o diagnóstico acontece depois de muito tempo de incerteza e de espera.

Nas fases de tratamento, as emoções predominantemente referidas pelos pais (i.e., pai e mãe) foram a tristeza continuada e a ansiedade, associados à incerteza quanto à sobrevivência

da criança e à imagem do(a) filho(a) a sofrer durante os tratamentos. Estes resultados reforçam os resultados de estudos que realçaram níveis elevados de *stress* parental nas situações em que os pais assistem ao sofrimento da criança durante o tratamento; às alterações físicas da criança, entre as quais a queda do cabelo; e aos efeitos negativos do tratamento (e.g., enjoos, alterações de sono, infeções oportunistas). Consequentemente os pais vivem este período constantemente preocupados e deprimidos (Quin, 2005; Norberg et al., 2005b; Nikfarid et al., 2015; Patterson et al., 2004).

Quando falaram sobre a fase atual alguns pais referiram viver num estado em que coexiste a tranquilidade e funcionalidade mas também a perturbação. Assim, os pais relataram tristeza continuada e ansiedade/preocupação constante, tanto pela vivência da experiência como pelo receio de possíveis recaídas. A análise quantitativa deste estudo apresenta valores semelhantes. Assim, na análise do *BSI*, as escalas mais elevadas são as de “ansiedade” e de “obsessão-compulsão” (inclui sintomas identificados no síndrome obsessivo-compulsivo, como os impulsos e os comportamentos percecionados como persistentes e aos quais o indivíduo não consegue resistir). Por sua vez, a análise do *PECI* revelou inúmeros sujeitos que pontuaram acima da média nos três fatores de perturbação (culpa e preocupação; tristeza não resolvida e raiva; e incerteza a longo prazo). A comparação entre géneros revela que mais mães do que pais se encontram num estado de perturbação emocional.

Estes resultados são similares aos encontrados noutros estudos que indicam a presença de *PTSS*, de depressão, ansiedade, perturbações de sono, sintomas somáticos, preocupação constante e tristeza continuada (Ljungman et al., 2016; Long & Marsland, 2011; Maurice-Stam et al., 2008; Nikfarid et al., 2015; Quin, 2005), em particular em mães de crianças com cancro, anos após o fim do tratamento (Pai et al., 2007). Os sintomas referidos estão frequentemente associados a crenças de que a doença não está (nem nunca estará) controlada, a preocupações futuras (e.g., consequências da doença e/ou tratamento) e ao facto de serem maioritariamente



as mães quem assume o cuidado direto da criança durante as fases de hospitalização e posteriores (Best et al., 2001; Pai et al., 2007).

Deste modo, os resultados da presente investigação reforçam a ideia de que a adaptação é um processo que se inicia na fase do diagnóstico e que se prolonga na fase de sobrevivência (Best et al., 2001; Long & Marsland, 2011).

### **Significações parentais em relação à vivência do casal ao longo do processo**

A análise das verbalizações dos pais, quando questionados sobre a forma como o casal viveu a doença da criança, permitiu a identificação de três momentos: a fase de diagnóstico e tratamento (correspondente, na generalidade aos primeiros dois anos após diagnóstico); a fase após o tratamento; e a fase atual (no mínimo três anos após o fim do tratamento).

Na literatura, são também diversos os estudos que apontam para a presença de alterações na relação marital, após o momento do diagnóstico e ao longo do processo de doença, apesar de outros demonstrarem que a relação marital não sofre alterações (e.g., Chao et al., 2003; Long & Marsland, 2011; McGrath, 2001a; Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, Alvarenga & Nascimento, 2016; Yeh, 2003).

Na fase de diagnóstico e tratamento ativo, a generalidade dos pais (i.e., pai e mãe) do presente estudo reforçaram a concomitância entre uma maior coesão e uma diminuição da intimidade. A coesão deriva, segundo os pais, da centração na criança; da complementaridade de funções que permitam ajudar o filho a manter alguma normalidade; e no suporte emocional mútuo.

Estes resultados vão ao encontro do apresentados por Silva-Rodrigues e colaboradores (2016), no qual os pais referem estar unidos mas distantes (i.e., “*United but distant*”). Estes resultados corroboram ainda outros estudos que concluíram que os casais tendem a unir-se em redor de um objetivo comum (Da Silva et al., 2011; Syse et al., 2010), mas concomitantemente

a afastarem-se física e sexualmente, uma vez que investem a sua energia física e emocional na doença (Lavee & May-Dan, 2003).

Alguns pais referiram também o aumento de conflitos entre o casal. Na literatura, outros estudos verificaram que este aumento da tensão entre o casal é frequente e normativo, tendo em conta as exigências a que são sujeitos (e.g., McGrath, 2001b; Silva-Rodrigues et al., 2016; Syse et al., 2010). Por exemplo no estudo de Carrión (2005), as mães relataram que, apesar da forte relação com o cônjuge, as circunstâncias stressantes e adversas, geradas pela doença, exerceram uma influência negativa e enfraqueceram a relação conjugal. De facto, são maioritariamente as mães quem percecionam mais conflito familiar (Pai et al., 2007), apesar de, no nosso estudo, não se terem verificado diferenças entre géneros.

O segundo momento identificado no nosso estudo corresponde ao pós-tratamento. Neste período os pais relataram o aumento de tensão e afastamento conjugal. Apontaram como causas, a exaustão após anos de tensão e esforço físico e emocional; o sentimento de “abandono” de algumas das fontes de suporte; e muito especialmente a retoma a uma nova normalidade em que a valência do objetivo partilhado diminui e emergem diferenças quanto à doença, à continuação do tratamento, ou à educação da criança. Do mesmo modo, também a literatura reforça a ideia de que o cansaço físico e psicológico, e a ausência/perda de apoio social, são os principais fatores, referidos pelos pais, depois do fim do tratamento. Norberg e Steneby (2009), num estudo qualitativo, verificaram que após as exigências do tratamento terem desaparecido, os pais tiveram tempo para refletir e para lidar com as suas próprias reações emocionais. Como refere um pai no estudo de Norberg e Steneby (2009): “*Then it hit you on the head. And you started thinking*” (pp. 377). O medo e incerteza perante o desconhecido; a fadiga; e os níveis mais elevados de *stress*; têm como consequência uma pior qualidade de vida

conjugal<sup>6</sup> (Litzelman et al., 2011; Hoekstra-Weebers, et al., 2001; Mckenzie & Curle, 2012; Norberg & Green, 2007; Sloper, 2000; Wijnberg-Williams, 2006).

No terceiro momento (i.e., a fase atual) a generalidade dos pais relata estarem uma fase de ambivalência emocional, que oscila entre uma maior perturbação e uma maior tranquilidade. Alguns do pais mostraram estar conscientes desta ambiguidade falando também em esforços para um ajustamento, que irá exigir, quer o processamento de experiências vivadas na fase mais ativa da doença, quer pelo confronto com efeitos tardios da doença

A análise quantitativa revelou resultados idênticos ao demonstrar que, apesar de os pais pontuarem em fatores que sugerem níveis mais elevados de *stress*, também percecionam a existência de recursos emocionais para lidar com as exigências e consequências da doença no filho. Na literatura, Norberg e Steneby (2009) utilizam a expressão “*Clash of joy and sorrow*” (pp.378), para relatar esta dualidade em que os pais vivem (i.e., a felicidade por o filho ter sobrevivido e a tristeza que permanece devido a possíveis recaídas e/ou consequências tardias da doença e/ou tratamento). Do mesmo modo, num estudo de Mckenzie e Curle (2012), as conclusões afirmam que os pais ficam a “baloiçar entre emoções” (a vida retornou ao normal vs. a doença permanece nas suas vidas). De acordo com as autoras estes estados são fluidos e os pais movem-se entre eles.

Por um lado (i.e., maior perturbação) os pais apresentam níveis de *stress* psicológico elevados e reportam sintomas de depressão, ansiedade e *stress* pós-traumático. Manifestam alterações permanentes na personalidade (e.g., tornaram-se pessoas mais tristes e amargas) e uma qualidade de vida inferior quando comparados com pais de crianças saudáveis (Fatidou et al., 2008; Ljungman et al., 2016; Norberg & Green, 2007; Quin, 2005), conjuntamente com reações de ansiedade associados à incerteza e medo de uma possível recaída; e estados de

---

<sup>6</sup> Na literatura, contudo, a maioria dos estudos refere-se ao “fim do tratamento” em termos temporais (i.e., dois anos após o fim do tratamento).

hipervigilância constante em relação a doenças e à criança sobrevivente (Norberg & Green, 2007).

Por outro lado (i.e., maior tranquilidade) os pais referem um estado de maior funcionalidade como resultado das consequências positivas da doença. Tais efeitos passam pela mudança de valores; pela redefinição das prioridades da vida; pela maior apreciação da vida; pela melhoria das relações pessoais; pelo fortalecimento das relações familiares quer com a criança sobrevivente, quer com o conjugue; e pelas alterações na perceção de si, como mais confiante, mais forte, mais independente, mais humilde e mais empático. Estes resultados reforçam os de outros estudos (e.g., Ljungman et al., 2016; Quin, 2005; Silva-Rodrigues, 2016). De acordo com alguns autores, tais alterações podem ser conceptualizadas como um crescimento pós-traumático (i.e., “*posttraumatic growth*”) que se caracteriza pela capacidade para compreender as prioridades da vida (Barakat et al., 2006; Turner-Sack et al., 2016; Van Schoors et al., 2015).

Como referido previamente, uma minoria dos casais relatou estar também em reajustamento a diversos níveis. Esta noção de “reorganização” foi também encontrada na literatura, especificamente nas narrativas de um estudo de Woodgate (2006), onde as famílias referem estar, “*finalmente, a avançar com a vida*” (pp.15) (e.g., planear férias; redirecionar objetivos). Um estudo de Silva-Rodrigues (2016), em relação ao reajustamento marital, refere ainda que para que tal seja possível é necessário saber reorganizar a vida e saber olhar para trás (i.e., para a experiência passada), para compreender o que pode ser alterado, e assim minimizar as consequências para o casal.

## **Facilitadores da adaptação**

Os pais reconheceram como principais facilitadores da sua vivência ao longo do processo, os relacionados com a doença e/ou tratamento; a informação que era fornecida e os fatores socioecológicos, entre eles as condições laborais e o suporte social.

Relativamente aos fatores relacionados com a doença ou com o tratamento, estes relacionam-se com a perceção de menor severidade aquando do diagnóstico; ao curso positivo dos tratamentos e do estado clínico da criança; ao sucesso alcançado em cada etapa do tratamento, e às condições de hospitalização. Poucos são os estudos que abordam a importância do desenvolvimento da doença e/ou do tratamento na adaptação parental. Contudo, resultados de um estudo de Ljungman e colaboradores (2016) suportam estes dados, através de um estudo qualitativo no qual diversos pais referem que as emoções sentidas seriam diferentes, ao longo do tratamento, se o curso da doença fosse outro.

Em relação à informação, os pais referem que quando esta era dada de forma adequada lhes permitiu sentirem-se com maior controlo sobre a doença e assim diminuir os níveis de ansiedade. Isto ocorre devido ao aumento da competência para cuidar da criança, e ao aumento da compreensão da doença e da possibilidade de controlo e gestão das suas futuras implicações. Isto é igualmente confirmado por diversos estudos (e.g., Johns et al., 2009; McKenzie & Curle, 2012; Patterson et al., 2004).

Em relação aos fatores socioecológicos, as condições laborais são tidas como facilitador, na sua maioria pelas mães (por serem elas quem ficavam com os seus filhos durante as fases de internamento e posteriores), devido à flexibilidade, e muitas vezes, apoio dados pelos locais de emprego face a este processo. Estudos anteriores (e.g., Patterson et al., 2004; Wong & Chan, 2006) concluem que os pais tendem a demitir-se ou a reduzir o horário de trabalho para dar resposta aos cuidados da criança, pelo que a flexibilidade de horários permite aos pais conciliar

o horário laboral com as exigências hospitalares, mas em simultâneo manter o emprego de modo a satisfazer as exigências financeiras.

Por fim, relativamente ao suporte social, este é considerado fundamental pelos pais, quer seja emocional, quer seja prático. Inserido dentro desta grande categoria os pais deste estudo salientaram o apoio dado pela família, uma vez que permitiu aliviar a carga logística e emocional a que estavam sujeitos na fase do tratamento; pela própria criança, pela força, motivação e atitude positiva face ao que era sujeita; pela disponibilidade e competência de todos os profissionais de saúde, incluindo também os psicólogos, que se traduziu na clareza de informação, no apoio prestado, na capacidade de transmitir confiança pela atitude positiva face ao diagnóstico, e pelas demonstrações de afeto na relação estabelecida com a criança; pelos amigos; pelos outros filhos; por outros pais na mesma situação, pela partilha emocional e de informação; e até por desconhecidos. Os resultados encontrados vão ao encontro de inúmeros estudos que apontam para a importância do suporte social para a adaptação parental a esta experiência (e.g., Caroli & Sagone, 2014; Hoekstra-Weebers et al., 2001; McGrath, 2001a; Patterson et al., 2004; Sloper, 2000; Winjberg-Williams et al., 2006).

### **Significações parentais em relação à criança sobrevivente**

Os pais deste estudo falam do filho sobreviventes apontando consequências positivas e negativas da doença. Assim, alguns pais referiram a maior maturidade da criança/jovem adquirida com esta experiência, associando-a com o aumento da autonomia; da preocupação, quer consigo, quer com os outros; da responsabilidade; das competências sociais e da capacidade para resolver os problemas. O aumento de maturidade e o desenvolvimento da capacidade para ver os problemas de perspetivas diferentes, a maior relativização dos problemas e o desenvolvimento de maior empatia, foram já encontradas em estudos anteriores (Castellano-Tejedor, Pérez-Campdepadrós, Capdevila, & Blasco-Blasco, 2014; Ljungman et

al., 2016; Quin, 2005). No presente estudo alguns pais (i.e., pai e mãe) também referem a menor maturidade atual por parte do sobrevivente, como consequência de a criança não ter vivido as fases normais do desenvolvimento de uma criança.

Outro aspeto referido pelos pais (i.e., pai e mãe) é a vulnerabilidade física incluindo a maior probabilidade de nova doença oncológica e as consequências físicas da doença, como as dificuldades motoras, a fragilidade física, e as perturbações hormonais (e.g., aumento de peso e perturbação do crescimento) associadas, essencialmente, aos efeitos secundários dos tratamentos. Esta informação é congruente com inúmeros estudos da literatura que se focam nas implicações físicas e efeitos tardios da doença e do tratamento (Gan & Spoudeas, 2015; McClellan et al., 2013; Stein et al., 2008).

Reforçando os estudos anteriores, a vulnerabilidade psicológica é o aspeto mais referido pelos pais. De acordo com outros estudos, as crianças e adolescentes sobreviventes de cancro tendem a sentir-se mais ansiosos face a doenças e/ou receosos perante sintomas físicos, quer consigo, quer com outros (McClellan et al., 2013; Quin, 2005); apresentam maiores dificuldades cognitivas/ de aprendizagem (Dumas et al., 2015; Mabbott et al., 2005; Mulhern & Palmer, 2000); e apresentam alterações na perceção de si, como a baixa autoestima e o sentimento de diferença face aos outros e, consequentemente, maiores dificuldades de integração social e no estabelecimento de relacionamentos sociais (Castellano-Tejedor et al., 2014; Madan-Swain et al., 2000; Patenaude & Kupst, 2005). Para além disso os pais percecionam alterações de personalidade nos filhos, nomeadamente no humor (percecionam-nos como crianças mais tristes) (Chao et al., 2003). De acordo com diversos estudos encontrados na literatura esta vulnerabilidade psicológica deve-se, maioritariamente à ausência de interação social quer com a família (em situações em que se requiere períodos de isolamento), quer com os colegas/amigos, durante os períodos de hospitalização (Patenaude & Kupst, 2005).

## **Significações parentais em relação à forma como exercem a parentalidade**

Tendo em conta a experiência por que passaram, a maioria dos pais refere ter alterado o modo como lidam e educam o jovem sobrevivente e/ou os outros filhos. A literatura refere igualmente a presença de diversos fatores durante o decurso desta experiência traumática que originam alterações nos comportamentos parentais (Long & Marsland, 2011).

Relativamente aos outros filhos, os pais relataram, no presente estudo, ter passado a ser mais permissivos e mais tolerantes (em alguns casos, de modo compensatório). Tal como verificado nos estudo de Young e colaboradores (2002) e de Quin (2005) os pais referiram sentir-se culpados por terem estado afastados dos outros filhos durante a fase ativa da doença ou por terem estado muito tempo centrado na criança doente; e pela sobrecarga que a doença foi para eles (i.e., os outros filhos), tanto a nível físico/prático como a nível psicológico e emocional.

Quando comparadas as alterações na parentalidade em relação aos filhos sobreviventes e aos não doentes verifica-se que os pais tendem a favorecer, ser menos exigentes e mais atenciosos e indulgentes com os primeiros (Chao et al., 2003).

Alguns pais deste estudo afirmaram ter assumido uma postura mais permissiva e tolerante (com o jovem sobrevivente), o que na prática se traduz na menor exigência; na diminuição das expetativas académicas; na maior responsividade aos desejos e/ou necessidades da criança; na aceitação de menor responsabilidade por parte do adolescente; e na aceitação de comportamentos considerados, no passado, pelos pais, como não-aceitáveis. Estes resultados corroboram outros estudos encontrados na literatura (e.g., Chao et al., 2003; Long & Marsland, 2011; Quin, 2005; Williams et al., 2013). Os pais justificam esta alteração com o sofrimento sentido pela criança, no passado, e com a sua vulnerabilidade quer física quer psicológica. Esta vulnerabilidade percebida refere-se a crenças em relação à criança (e.g., a criança não aparenta ser tão saudável quanto devia; crenças de que a criança contrai doenças mais facilmente)



(Hullmann et al., 2010). Contudo, esta tolerância e permissividade excessivas tendem a resultar em comportamentos adversos por parte do jovem sobrevivente (Williams et al., 2013; Young et al., 2002), como referido igualmente por dois pais no nosso estudo. Estas alterações na parentalidade assemelham-se ao estilo permissivo, caracterizado pelo afeto e aceitação em conjunto com a falta de monitorização do comportamento da criança, para além da atitude tolerante e aceitante dos impulsos, desejos e ações da criança (Doinita, & Maria, 2015).

Se por um lado os pais do nosso estudo mostraram ser mais tolerantes com o filho sobrevivente por outro lado falaram em maior rigidez e superproteção com o mesmo. Esta rigidez e menor tolerância está sobretudo associada a questões de saúde. A superproteção estende-se a outras situações podendo mesmo ativar atitudes parentais de restrição da atividades do jovem sobrevivente. De acordo com Hullmann e colaboradores (2010) a superproteção parental refere-se a comportamentos específicos levados a cabo pelos pais, sem consideração pelo estágio de desenvolvimento da criança e/ou das suas necessidades (e.g., escolher o que a criança come ou veste; estabelecer horários rígidos para a criança se deitar; decidir quando é que a criança deve ir à casa de banho). Atitudes de superproteção parental (nomeadamente hipervigilância; monitorização exagerada da saúde; e proteção em relação a eventos geradores de *stress*) são frequentemente encontradas em estudos sobre parentalidade na doença crónica (e.g., Long & Marsland, 2011; Quin, 2005; Williams et al., 2013).

Por fim, alguns pais referiram ter passado a estimular e a encorajar a autonomia do jovem. De acordo com um estudo de Williams e colaboradores (2013) alguns pais reportam implementar estratégias parentais, quer diretas (e.g., apoiar e encorajar atividades que a criança desenvolvia antes do diagnóstico, com os pares e/ou família), quer indiretas (e.g., gerar um ambiente familiar estável e estruturado), de modo a facilitar a “normalidade”, uma vez que é de extrema importância desenvolver e manter uma rotina para o jovem sobrevivente. Estas alterações vão ao encontro do estilo orientador que se caracteriza pela combinação da

existência de regras com o encorajamento da independência e individualidade da criança através do envolvimento, cuidado, afeto, carinho e do incentivo ao raciocínio e estrutura (Doinita, & Maria, 2015).

### **Preocupações parentais em relação à criança sobrevivente**

Os pais relataram preocupações com a saúde (i.e., sintomatologia física, devido à possibilidade de futuras recaídas), a autonomia (i.e., receios de que as consequências deixadas pela doença e/ou tratamento impeçam esta mesma autonomia nomeadamente o futuro académico), mas também com integração social, a felicidade e bem-estar geral das crianças sobreviventes. As preocupações parentais em relação ao futuro da criança/jovem sobrevivente são sempre mencionadas pelos pais, quando o foco é a vivência parental na fase da sobrevivência. De acordo com diversos estudos (e.g., Ljungman et al., 2004; Quin, 2005), os pais tendem a reportar, preocupações relacionadas com os efeitos secundários do tratamento (e.g., desempenho e resultados escolares), o futuro profissional, a qualidade e quantidade de relações interpessoais, a possibilidade de infertilidade e o medo de possíveis recaídas, o que vai ao encontro dos resultados encontrados no nosso estudo.

### **Recomendações para pais cujos filhos foram recentemente diagnosticados com cancro**

Os pais, quando convidados a falar sobre aquilo que consideravam ser mais importante no apoio a pais com filhos recentemente diagnosticados com cancro, referiram essencialmente concelhos e orientações de ajuda.

Deste modo, surgiram temas principais como a necessidade e importância de confiar na equipa médica; a relativização da doença; a normalização, o mais possível, da vida diária; o envolvimento ativo nos tratamentos da criança; a procura de suporte; a atribuição de significado; e a aceitação da doença. Referido pela totalidade dos pais foi a necessidade de

manter um pensamento positivo (i.e., ter esperança e otimismo) e como conclusão de um estudo de Fatidou e colaboradores (2008), os pais que mantêm níveis de otimismo mais elevados apresentam-se mais satisfeitos com a vida e estão menos propensos a problemas mentais.

Verifica-se, no entanto, uma escassez de estudos diretamente relacionados com as recomendações para pais cujos filhos foram diagnosticados recentemente. No entanto é possível concluir, subliminarmente, que estas recomendações aqui mencionadas vão ao encontro dos resultados dos estudos sobre a vivência parental da doença, apresentados ao longo desta investigação.

## **CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A presente investigação teve como principal objetivo explorar as significações sobre a vivência da doença especificamente sobre a vivência como casal; e as significações sobre parentalidade, dos pais de crianças e jovens sobreviventes de cancro, partindo para tal, da análise temática das significações parentais. Para a definição das categorias e subcategorias finais, recorreu-se em primeiro lugar, à revisão de literatura sobre a vivência parental do cancro e aos resultados e conclusões apresentadas no estudo de Amorim (2015). As significações parentais e a sua exploração e análise permitiram, em conjunto com as já existentes, definir as categorias e respetivas subcategorias finais que constituem o sistema hierárquico descrito no capítulo anterior.

Deste modo, e atendendo aos objetivos (específicos) desta investigação, de entre os diversos resultados, consideram-se, de maior relevância, as seguintes conclusões:

→ Os pais distinguem, de modo claro, diferenças na sua vivência ao longo do processo da doença, enquanto membros do casal. Os pais referem essencialmente três momentos distintos ao longo deste processo: o momento do diagnóstico e do tratamento, caracterizado pela coesão marital e a perda de intimidade; o fim do tratamento, em que se verifica o afastamento e até o aumento da tensão entre o casal; e a fase atual. Esta fase de sobrevivência é relacionalmente instável para a maioria dos casais. Os sujeitos referem uma maior tranquilidade, sem excluir a preocupação, ansiedade e tristeza. Estas emoções estão associadas à própria experiência; aos conflitos devido à exaustão emocional; ao afastamento que ocorreu durante o processo de doença; e às divergências em relação a questões educacionais que são nesta fase prioritárias. Alguns pais referem estar ainda em ajustamento tentando processar a experiência e resolver efeitos tardios em toda a família.

→ Os pais referem diferentes reações emocionais, consoante a etapa da doença em que se encontram. No entanto, verifica-se que emoções como a tristeza e a ansiedade permanecem durante todo o curso da doença, apesar de os seus determinantes serem diferentes de acordo com o momento. Observa-se igualmente, que mais mães do que pais se debatem com estas emoções negativas, mesmo durante anos após o fim do tratamento.

→ Do mesmo modo, os casais verbalizam diferentes facilitadores da sua adaptação salientando principalmente a importância do suporte social familiar, uma vez que lhes permite focarem-se no seu objetivo comum – salvar a criança doente – ao aliviar a carga logística e emocional. Contudo, existem alguns facilitadores que são mais referenciados, como por exemplo, as condições laborais favoráveis, na sua maioria, referidos pelas mães; a informação recebida sobre a doença e tratamento; e mesmo a criança doente que mostra aceitar o tratamento com uma tranquilidade pouco esperada. Verificou-se igualmente que a perceção de suporte social varia ao longo do percurso da doença, ou seja, os casais referem que este está presente nas fases de diagnóstico e tratamento, mas diminuto na fase pós tratamento, o que gera, inclusivamente, afastamento entre o casal.

→ A adaptação parental é então um processo que se inicia na fase do diagnóstico e que se prolonga na fase de sobrevivência, com grandes implicações conjugais. O processo de adaptação do casal segue, na maior parte dos casos, uma trajetória, mas que não é linear.

→ Os pais verbalizam alterações em relação à parentalidade, como consequência da doença. Estas alterações não abrangem só a criança sobrevivente mas também os outros filhos. Salienta-se, no jovem sobrevivente, a superproteção, associada à perceção de vulnerabilidade e à maior exigência em relação a questões de saúde; e nos não-doentes, a tolerância e permissividade que

muitas vezes está associada à culpa parental ou à forma de premiar ou compensar o que estes filhos viveram durante a fase ativa da doença. Nota-se no entanto que alguns pais referem um estilo orientador combinando a existência de regras com o encorajamento da independência e individualidade da criança/jovem sobrevivente.

→ As recomendações parentais dirigidas a outros pais que estão em fase de diagnóstico são bastante diversificadas, mas focam-se na ideia de que é necessário manter um pensamento positivo, esperança e otimismo. Tanto esta, como as restantes recomendações são fornecidas, partindo da ideia de que o desfecho da doença será positivo.

### **Limitações e Contributos do estudo**

Esta investigação apresenta algumas limitações que não devem ser ignoradas. A primeira delas diz respeito à amostra reduzida de pais que participaram no estudo. Este fator impede a extrapolação direta de conclusões, assim como a generalização de resultados.

Observou-se também que os resultados deste estudo dizem respeito a contextos muito específicos, na sua maioria, pais de crianças residentes na área da Grande Lisboa, acompanhadas no IPOLFG. Deste modo, e apesar da presença de um casal residente noutra zona do país, o modo com estes resultados dizem respeito a outras situações e/ou contextos apenas poderá ser conhecido com a continuação desta investigação, até porque foram observadas algumas diferenças deste casal comparativamente com os restantes. Do mesmo modo verifica-se que a amostra satura em relação ao tipo de cancro (LLA), o que pode influenciar os resultados, pelo que uma maior diversidade na amostra poderia ser objeto de estudos futuros.

Por outro lado, a metodologia qualitativa utilizada nesta investigação, constitui uma vantagem para a exploração da vivência parental, uma vez que permite uma melhor

compreensão acerca das significações destes pais, sendo este um fator essencial numa investigação de carácter exploratório, como é este o caso.

Face a tais limitações, os resultados obtidos neste estudo, em concomitância com o estudo de Amorim (2015), devem ser tidos em conta, enquanto dados exploratórios. Deste modo, propõe-se como futuros desenvolvimentos, a replicação do estudo com uma amostra mais alargada e heterogénea quer no que diz respeito a zonas geográficas quer aos tipos de cancro da criança; e com o foco nas duas principais temáticas deste estudo, mas numa amostra de pais com vivências relacionais mais diversificadas (e.g., casais divorciados).

Apesar das suas limitações os resultados deste estudo permitem ilações relativamente à prática clínica, nomeadamente, a necessidade emergente de apoios mais diversificados e flexíveis que permitam o acompanhamento dos pais para além do momento em que o tratamento termina; e a importância das significações e experiências parentais como objeto de planeamento e adequação desses mesmos apoios. Estes apoios e/ou possíveis programas de intervenção devem focar-se na rede de suporte dos pais e na sua alteração ao longo deste processo; nas fases de desenvolvimento da criança e nas suas exigências; e (consequentemente) nas questões educativas acerca da parentalidade que se tornam prioritárias na fase de sobrevivência.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alderfer, M., & Kazak, A. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach*. New York: Oxford University Press.
- American Cancer Society (2014). *Children diagnosed with cancer: Dealing with diagnosis*. Atlanta: American Cancer Society.
- American Cancer Society (2015). *Cancer Facts & Figures 2015*. Atlanta: American Cancer Society.
- Amorim, I. (2015). *Vivência Parental da Doença: Estudo com pais de crianças e jovens sobreviventes de cancro*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Psicologia. Universidade de Lisboa.
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413-419
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: Uma perspectiva desenvolvimentista* (2ª Edição ed.). Lisboa: Climepsi.
- Best, M., Streisand, R., Catania, L., & Kazak, A. E. (2001). Parental distress during pediatric leukemia and post-traumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 299-307
- Bleyer, A. (2011) Principles of Treatment. In R. M. Kliegman, B. F. Stanton, J. W. Geme, N. F. Schor, & R. E. Behrman (Eds.), *Nelson Textbook of Pediatrics, 19<sup>th</sup> Edition* (pp. 1688-1694). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Bluebond-Langer, M. (2000). *In the shadow of illness: Parents and Siblings of the Chronically Ill Child*. Princeton: University Press.



- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Guill, A. B., McLaughlin, C., Schweitzer, H., & Carter, K. (2006). Development and validation of the parent experience of child illness. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(3), 310-321.
- Bonner, M. J., Hardy, K. J., Willard, V. W., Hutchinson, K. C., & Guill, A. B. (2008). Further validation of the Parent Experience of Child Illness (PECI) scale. *Children's Health Care, 37*, 145-157.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*, 77-101.
- Brown, R., Madan-Swain, A., & Lambert, R. (2003). Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescent Survivors of Childhood Cancer and Their Mothers. *Journal of Traumatic Stress, 16*(4), 309-318
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychological Review, 26* (3), 233-256.
- Canavarro, M. C. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: BSI. In M. R. Simões, M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.). *Avaliação Psicológica: Instrumentos validados para a população Portuguesa* (vol. III, pp. 305-331). Coimbra: Quarteto Editora.
- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In M. R. Simoes, C. Machado, M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal* (vol. II, pp. 87-109). Braga: SHO/APPORT.
- Cardoso, J., & Veríssimo, M. (2013). Estilos parentais e relações de vinculação. *Análise Psicológica, 4*, 393-406
- Caroli, M., & Sagone, E. (2014). Stress and support in relation to parental self: A comparison between mothers of children in cancer treatment and mothers of healthy children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences, 114*, 211-215
- Carrión, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación, 16*, 1-15

- Castellano-Tejedor, C., Pérez-Campdepadrós, M., Capdevila, L., & Blasco-Blasco, T. (2014). Surviving cancer: The psychosocial outcomes of childhood cancer survivors and its correlates. *Journal of Health Psychology*, 1-12.
- Chao, C., Chen, S., Wang, C., Wu, Y., & Yeh, C. (2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57, 75–81
- Coolican, H. (2009). *Research methods and statistics in psychology* (5th ed.). London: Hodder Education.
- Da Silva, F., Jacob, E., & Nascimento, L. (2011). Impact of Childhood Cancer on Parents' Relationships: An Integrative Review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 250–261.
- Daly, K. J. (2007). *Qualitative methods for family studies & human development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- De Graves, S., & Aranda, S. (2008). Living with hope and fear – the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nursing*, 31(4), 292-301
- Derogatis, L. R., (1982). *BSI Brief Symptom Inventory*. Minneapolis: National Computers Systems.
- Derogatis, L. R. (1993). *BSI Brief Symptom Inventory: Administration, Scoring, and Procedure Manual* (3th Ed.). Minneapolis: National Computer Systems
- Diefenbach, M., & Leventhal, H. (1996). The Common-Sense Model of Illness Representation: Theoretical and Practical Considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5(1), 11-38
- Doinita, N., & Maria, N. (2015). Attachment and Parenting Styles. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 203, 199-204
- Dumas, A., Cailbault, I., Perrey, C., Oberlin, O., De Vathaire, F., & Amiel, P. (2015). Educational trajectories after childhood cancer: When illness experience matters. *Social Science & Medicine*, 135, 67-74.

- Eiser, C., Eiser J., & Greco, V. (2004). Surviving Childhood Cancer: Quality of Life and Parental Regulatory Focus. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 30(2), 123-133.
- Eiser, C., Hill, J., & Vance, Y. (2000). Examining the Psychological Consequences of Surviving Childhood Cancer: Systematic Review as a Research Method in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 449-460
- Fletcher, P. (2011). My Child Has Cancer: Finding the Silver Lining in Every Mother's Nightmare. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34, 40-55.
- Fletcher, P., & Clarke, J. (2003). When Your Child Has Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21(3), 81-99.
- Fotiadou, M., Barlow, J., Powell, L., & Langton, H. (2007). Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 17, 401-409
- Gan, H., & Spoudeas, H. (2015). Long-term follow-up of survivors of childhood cancer (SIGN Clinical Guideline 132). *Arch Dis Child Educ Pract*, 99, 138-143.
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Clavel, J., Dimitrova, N., et al. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCare-5 – a population-based study. *Lancet Oncology*, 15(1), 35-47.
- Gerhardt, C., Gutzwiller, J., Huiet, K., Fischer, S., Noll, R., & Vannatta, K. (2007). Parental adjustment to childhood cancer: A replication study. *Families, Systems and Health*, 25, 263-275
- Goldbeck, L. (2001). Parental Coping with the Diagnosis of Childhood Cancer: Gender Effects, Dissimilarity within Couples, and Quality of Life. *Psycho-Oncology*, 10, 325-335.
- Gurney, J. G., & Bondy, M. L. (2011) Epidemiology of Childhood and Adolescent Cancer. In R. M. Kliegman, B. F. Stanton, J. W. Geme, N. F. Schor, & R. E. Behrman (Eds.), *Nelson Textbook of Pediatrics*, 19<sup>th</sup> Edition (pp. 1678-1681). Philadelphia: Elsevier Saunders.

- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Kamps, W., & Klip, E. (2001). Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225–235
- Hoghugh, M. (2004). Parenting: an introduction. In M. Hoghugh & N. Long (Eds), *Handbook of parenting: theory and research for practice*. (pp. 1-18). London: Sage
- Hovén, E., Essen, L., & Norberg, A. (2013). A longitudinal assessment of work situation, sick leave, and household income of mothers and fathers of children with cancer in Sweden. *Acta Oncologica*, 52, 1076-1085
- Hullmann, S., Wolfe-Christensen, C., Ryan, J., Fedele, D., Rambo, F., Chaney, J., & Mullins, L. (2010). Parental Overprotection, Perceived Child Vulnerability, and Parenting Stress: A Cross-Illness Comparison. *Journal of Clinical Psychology and Medical Settings*, 17, 357–365.
- Hullmann, S., Wolfe-Christensen, C., Meyer, W. H., McNall-Knapp, R. Y., & Mullins, L. L. (2010). The relationship between parental overprotection and health-related quality of life in pediatric cancer: The mediating role of perceived child vulnerability. *Quality of Life Research*, 19, 1373-1380.
- Hutchison, A., Johnston, L. H. & Breckon, J. (2010). Using QSR-NVivo to facilitate the development of a grounded theory project: An account of a worked example. *International Journal of Social Research Methodology*, 13(4), 283-302.
- Johns, A., Oland, A., Katz, A., Sahler, O., Askins, M., Butler, R., & Dolgin, M. (2009). Qualitative Analysis of the Role of Culture in Coping Themes of Latina and European American Mothers of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26, 165-175
- Joyce-Moniz, L., & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde: desenvolvimento e intervenção*. Porto: ASA

- Jurbergs, N., Long, A., Ticona, L., & Phipps, S. (2009). Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: Are they elevated relative to parents of healthy children?. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(1), 4-13
- Kazak, A., Alderfer, M., Rourke, M., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. (2004). Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in Families of Adolescent Childhood Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 211–219.
- Kazak, A., Boeving, C., Alderfer, M., Hwang, W., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7405-7410
- Kazak, A., Rourke, M., Alderfer, M., Pai, A., Reilly, A., & Meadows, A. (2007). Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: A blueprint for comprehensive services across treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1099-1110
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Navsaria, N. (2009). Families and other systems in pediatric psychology. In M. Roberts & R. Steele (Eds.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 656–671). New York: Guilford.
- Khoury, M., Huijter, H., & Doumit, M. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 16-21
- Kohlsdorf, M., & Junior, A. (2012). Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. *Paidéia*, 22, 119-129
- Kylmä, J., & Juvakka, T. (2007). Hope in parents of adolescents with cancer – Factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(3), 262-271.
- Langeveld, N., Stam, H., Grootenhuis, M., & Last, B. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 10, 579-600

- Lavee, Y. (2005). Correlates of change in marital relationships under stress: The case of childhood cancer. *Families in Society*, 86, 112-120.
- Lavee, Y., & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health and Social Work*, 28(4), 255-263
- Leventhal, H., Leventhal, E., & Diefenbach, M. (1992). Illness Cognition: Using Common Sense to Understand Treatment Adherence and Affect Cognition Interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 143-163
- Leventhal, H., & Nerenz, D. (1985). The assessment of illness cognition. In P. Karoly (Ed.), *Measurement strategies in health psychology*, (pp. 517-554). New York: John Wiley & Sons.
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 20, 1261-1269.
- Ljungman, L., Boger, M., Ander, M., Ljótsson, B., Cernvall, M., von Essen, L., & Hóven, E. (2016). Impressions That Last: Particularly Negative and Positive Experiences Reported by Parents Five Years after the End of a Child's Successful Cancer Treatment or Death. *PLOS ONE*, 11(6), 1-18.
- Ljungman, L., Cernvall, M., Gronqvist, H., Ljotsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-Term Positive and Negative Psychological Late Effects for Parents of Childhood Cancer Survivors: A Systematic Review. *PLOS ONE*, 9(7), 1-15.
- Long, K., & Marsland, A. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychological Review*, 14, 57-88.
- Mabbott, D., Spiegler, B., Greenberg, M., Rutka, J., Hyder, D., & Bouffet, E. (2005). Serial Evaluation of Academic and Behavioral Outcome after Treatment with Cranial Radiation in Childhood. *Journal Clinical Oncology*, 23, 2256-2263
- Maccoby, E. (2000). Parenting and its effects on children: on reading and misreading behavior genetics. *Annual Review of Psychology*, 51, 1-27.

- Maccoby, E., & Martin, J. (1983). *Handbook of child psychology: Socialization personality and social development*. New York: Wiley Ed.
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. In H. McCubbin, A. Thompson, & M. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation – inventories for research and practice* (pp. 1-64). Madison: University of Wisconsin System.
- Madam-Swain, A., Brown, R., Foster, M., Vega, R., Byars, K., Rodenberger, W., Bell, B., & Lambert, R. (2000). Identity in Adolescent Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 105-115
- Manne, S. (2005). Our Invisible Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 7375-7377.
- Matteo, B., & Pierluigi, B. (2008). Descriptive survey about causes of illness given by the parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 12, 134–141
- Maurice-Stam, H., Oort, F., Last, B., & Grootenhuis, M. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology*, 17, 448–459
- McClellan, W., Klemp, J., Krebill, H., Ryan, R., Nelson, E., Panicker, J., Sharma, M., & Stegenga, K. (2013). Understanding the Functional Late Effects and Informational Needs of Adult Survivors of Childhood Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 254-262
- Mckenzie, S., & Curle, C. (2012). ‘The end of treatment is not the end’: parents’ experiences of their child’s transition from treatment for childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 21, 647-654
- McGrath, P. (2001a). Identifying Support Issues of Parents of Children with Leukemia. *Cancer Practice*, 9(4), 198-205
- McGrath, P. (2001b). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia on family relationships. *Child and Family Social Work*, 6, 229–237

- McGrath, P., Paton, M., & Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28, 97-114
- Moleski, M. (2000). Neuropsychological, Neuroanatomical, and Neurophysiological Consequences of CNS Chemotherapy for Acute Lymphoblastic Leukemia. *Clinical Neuropsychology*, 15(7), 603–630
- Moore, B. L. (2014). In-depth interviewing. In J. Soeters, P. M. Shields & S. Rietjens (Eds.), *Routledge handbook of research methods on military studies* (pp. 116-128). New York: Routledge.
- Mulhern, R., & Palmer, S. (2003). Neurocognitive late effects in pediatric cancer. *Current Problems in Cancer*, 27(4), 177-197
- Nathan, P., Patel, S., Dilley, K., Goldsby, R., Harvey, J., Jacobsen, C., Kadan-Lottick, N., McKinley, K., Millham, A., Moore, I., Okcu, M., Woodman, C., Brouwers, P., & Armstrong, D. (2007). Guidelines for Identification of, Advocacy for, and Intervention in Neurocognitive Problems in Survivors of Childhood Cancer. *Archives of Pediatric and Adolescence Medicine*, 161(8), 798-806
- Nikfarid, L., Rassouli, M., Borimnejad, L., & Alavimajd, H. (2015). Chronic sorrow in mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(5), 314-319
- Norberg, A., & Green, A. (2007). Stressors in the Daily Life of Parents after a Child's Successful Cancer Treatment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(3), 113-122.
- Norberg, A., Lindblad, F., & Boman, K. (2005b). Parental traumatic stress during and after pediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44(4), 382-388
- Norberg, A., & Steneby, S. (2009). Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning. *European Journal of Cancer Care*, 18, 371-380
- Oeffinger, K., Mertens, A., Sklar, C., Kawashima, T., Hudson, M., Meadows, A., Friedman, D., Marina, N., Hobbie, W., Kadan-Lottick, N., Schwartz, C., Leisenring, W., &



- Robison, L. (2006). Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *The New England journal of medicine*, 355, 1572-82
- Pai, A., Lewandowski, A., Youngstrom, E., Greenley, R., Drotar, D., & Peterson, C. (2007). A Meta-Analytic Review of the Influence of Pediatric Cancer on Parent and Family Functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407–415
- Patenaude, A., & Kupst, M. (2005). Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9-27
- Patterson, J., Holm, K., & Gurney, J. (2004). The Impact of Childhood Cancer On The Family: A Qualitative Analysis Of Strains, Resources, And Coping Behaviors. *Psycho-Oncology* 13, 390–407
- Phipps, S., Long, A., Willard, V., Okado, Y., Hudson, M., Huang, Q., Zhang, H., & Noll, R. (2015). Parents of Children With Cancer: At-Risk or Resilient?. *Journal of Pediatric Psychology*, 1-10.
- Quin, S. (2005). The Long-Term Psychosocial Effects of Cancer Diagnosis and Treatment on Children and Their Families. *Social Work in Health Care*, 39, 129-149
- Rech, B., Silva, I., & Lopes, R. (2013). Repercussões do Câncer Infantil sobre a Relação Conjugal. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29(3), 257-265
- Rowland, J. H. (2007). Survivorship research: Past, present, and future. In P. A. Ganz (Ed.), *Cancer survivorships: Today and tomorrow* (pp.28-42). New York: Springer.
- Said, J., Waters, B., Cousens, P., & Stevens, M. (1989). Neuropsychological Sequelae of Central Nervous System Prophylaxis in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(2), 251-256
- Salvador, A., Crespo, C., Martins, A., Santos, S., & Canavarro, M. (2015). Parents' Perceptions about Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life. *Journal of child and family studies*, 24, 1129-1140.
- Santos, M. (2010). *Vivência Parental da Doença Crónica*. Lisboa: Edições Colibri.

- Santos, M., & Barros, L. (2015). Intervenção com pais de crianças com doença crónica. In A. I. Pereira, A. R. Goes, & L. Barros (Eds.), *Promoção da Parentalidade Positiva: intervenções psicológicas com pais de crianças e adolescentes* (pp. 157-200). Lisboa: Coisas de Ler
- Silva-Rodrigues, F., Pan, R., Sposito, A., Alvarenga, W., & Nascimento, L. (2016). Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics. *European Journal of Oncology Nursing* 23, 34-42
- Sloper, P. (2000). Predictors of Distress in Parents of Children with Cancer: A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 79–91
- Sloper, P. (2006). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development*, 22(3), 187-202
- Spiegler, B., Bouffet, E., Greenberg, M., Rutka, J., & Mabbott, D. (2004). Change in Neurocognitive Functioning After Treatment With Cranial Radiation in Childhood. *Journal of Clinical Oncology*, 22(4), 706-713.
- Stam, H., Grootenhuis, M., & Last, B. (2001). Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 9, 489–513.
- Stein, K., Syrjala, K., & Andrykowski, M. (2008). Physical and Psychological Long-Term and Late Effects of Cancer. *Cancer Supplement*, 112(11), 2577-2592
- Streisand, R., Kazak, A., & Tercyak, K. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health and Care*, 32, 245-256
- Syse, A., Loge, J., & Lyngstad, T. (2009). Does Childhood Cancer Affect Parental Divorce Rates? A Population-Based Study. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 872-877
- Syse, A., Larsen, I., & Tretli, S. (2011). Does cancer in a child affect parents' employment and earnings? A population-based study. *Cancer Epidemiology*, 35, 298–305

- Turner-Sack, A. M., Menna, R., Setchell, S. R., Maan, C., & Cataudella, D. (2016). Psychological Functioning, Post-Traumatic Growth, and Coping in Parents and Siblings of Adolescent Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 43(1), 1188-1216.
- Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L., Goubert, L., & Alderfer, M. (2015). Systematic Review: Family Resilience after Pediatric Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 1-10.
- Vrijmoet-Wiersma, J., Klink, J., Kolk, A., Koopman, H., Ball, L., & Egeler, M. (2008). Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694–706.
- Wakefield, C., McLoone, J., Butow, P., Lenthen, K., & Cohn, R. (2011). Parental Adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 56(4), 524-531
- Wallander, J., & Varni, J. (1992). Adjustment in children with chronic physical disorders: Programmatic research on a disability-stress-coping model. In A. M. LaGreca, L. Siegel, L. J. Wallander, & C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (pp. 279-298). New York: Guilford Press
- Wallander, J., & Varni, J. (1998). Effects of Pediatric Chronic Physical Disorders on Child and Family Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(1), 29-46.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and Adolescent Cancer Statistics, 2014. *CA: Cancer Journal*, 64 (2), 83-103.
- Ward-Smith, P., Kirk, S., Hetherington, M., & Hubble, C. (2005). Having a child diagnosed with cancer: An assessment of values from the mother's viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 320-327
- Wenninger, K., Helmes, A., Bengel, J., Lauten, M., Völkel, S., & Niemeyer, C. (2012). Coping in long-term survivors of childhood cancer: relations to psychological distress. *Psycho-Oncology*, 22, 854–861

- Wijnberg-Williams, B., Kamps, W., Klip, E., & Hoekstra-Weebers, J. (2006). Psychological Adjustment Of Parents Of Pediatric Cancer Patients Revisited: Five Years Later. *Psycho-Oncology*, *15*, 1-8
- Williams, L., Lamb, K., & McCarthy, M. (2015). Parenting Behaviors and Nutrition in Children with Leukemia. *Journal of Clinical Psychological Medical Settings*, *22*, 279 – 290.
- Williams, L., & McCarthy, M. (2015). Parent perceptions of managing child behavioral side-effects of cancer treatment: a qualitative study. *Child: care, health and development*, *41*(4), 611–619.
- Williams, L., McCarthy, M., Eyles, D., & Drew, S. (2013). Parenting a child with cancer: Perceptions of adolescents and parents of adolescents and younger children following completion of childhood cancer treatment. *Journal of Family Studies*, *19*(1), 80–89
- Woodgate, R. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, *15*, 8-18
- Wong, M., & Chan, S. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing* *15*, 710–717.
- Yeh, C. (2003). Dynamic coping behaviors and the process of parental response to child's cancer. *Applied Nursing Research*, *16*, 245-255
- Yeh, C., Lee, T., & Chen, M. (2000). Adaptational Process of Parents Of Pediatric Oncology Patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, *17*, 119-131
- Young, B., Dixon-Wood, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualising mothers of children with Cancer. *Social Science & Medicine*, *55*, 1835–1847
- Zeltzer, L., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J., Lu, Q., & Krull, K. (2009). Psychological Status in Childhood Cancer Survivors: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, *27*(14), 2396-2404.

## ANEXOS

### Anexo I – Sistema Hierárquico

Temas	Fontes	Referências
<b>Vivência do Casal</b>	<b>20</b>	<b>774</b>
<b>1) Reações emocionais</b>	<b>20</b>	<b>239</b>
a) Fase do Diagnóstico	20	105
Choque	16	31
Ansiedade	11	16
Tristeza	9	26
Revolta	8	11
Sobrecarga Emocional	4	8
Culpa	5	6
Alívio	3	4
Resignação	1	3
b) Fase do Tratamento	18	50
Tristeza	11	22
Ansiedade	14	28
c) Fase Atual	19	84
Tristeza Continuada	13	29
Ansiedade/ Preocupação Constante	16	35
Alívio	12	20
<b>2) Trajetória da relação, enquanto casal, ao longo do processo</b>	<b>20</b>	<b>372</b>
a) Fases de Diagnóstico e Tratamento	19	172
Maior Coesão	17	135

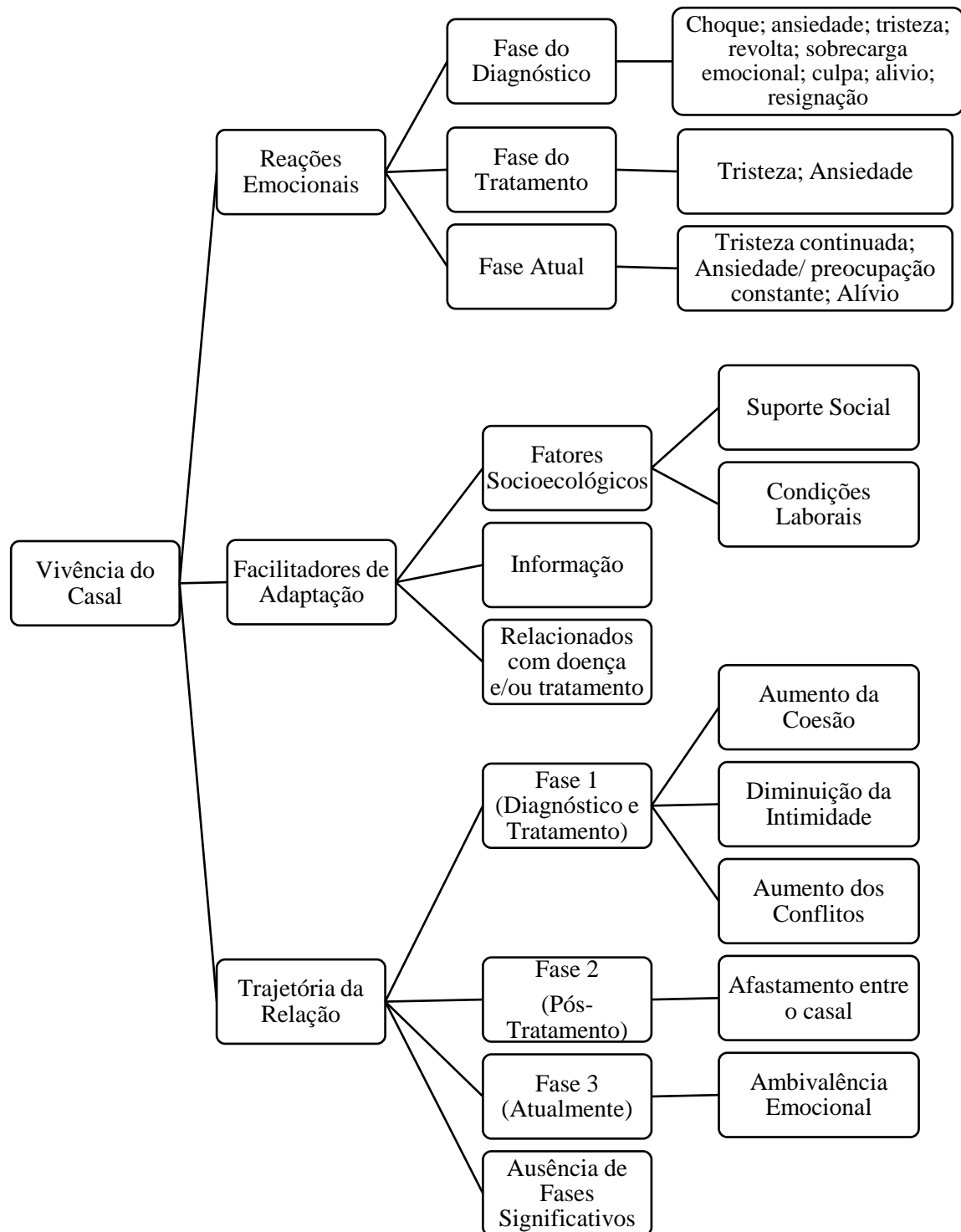
Suporte Social	13	28
Partilha do objetivo	9	15
Complementaridade	13	24
Comunicação	13	29
Realização de atividades a dois	3	3
Forças anteriores à doença	8	17
Proteção do outro	4	11
Aumento da admiração/respeito pelo conjugue	5	8
Perda de Intimidade	13	32
Afastamento físico/sexual	8	17
Perda do espaço do casal	11	15
Aumento do Conflito	4	5
b) Fase Pós-Tratamento	17	51
(Aumento da tensão e do afastamento)	17	51
Diminuição do Suporte Social	6	11
Estádios diferentes de compreensão	6	7
Exaustão física e psicológica	10	17
Incertezas quanto ao futuro	8	15
c) Atualmente	20	144
(Ambivalência relacional)	20	144
Perturbação	20	83
Tranquilidade	20	61
d) Ausência de Fases Significativas	3	4
<b>3) Facilitadores da adaptação</b>	<b>20</b>	<b>163</b>
a) Fatores Socioecológicos	20	121

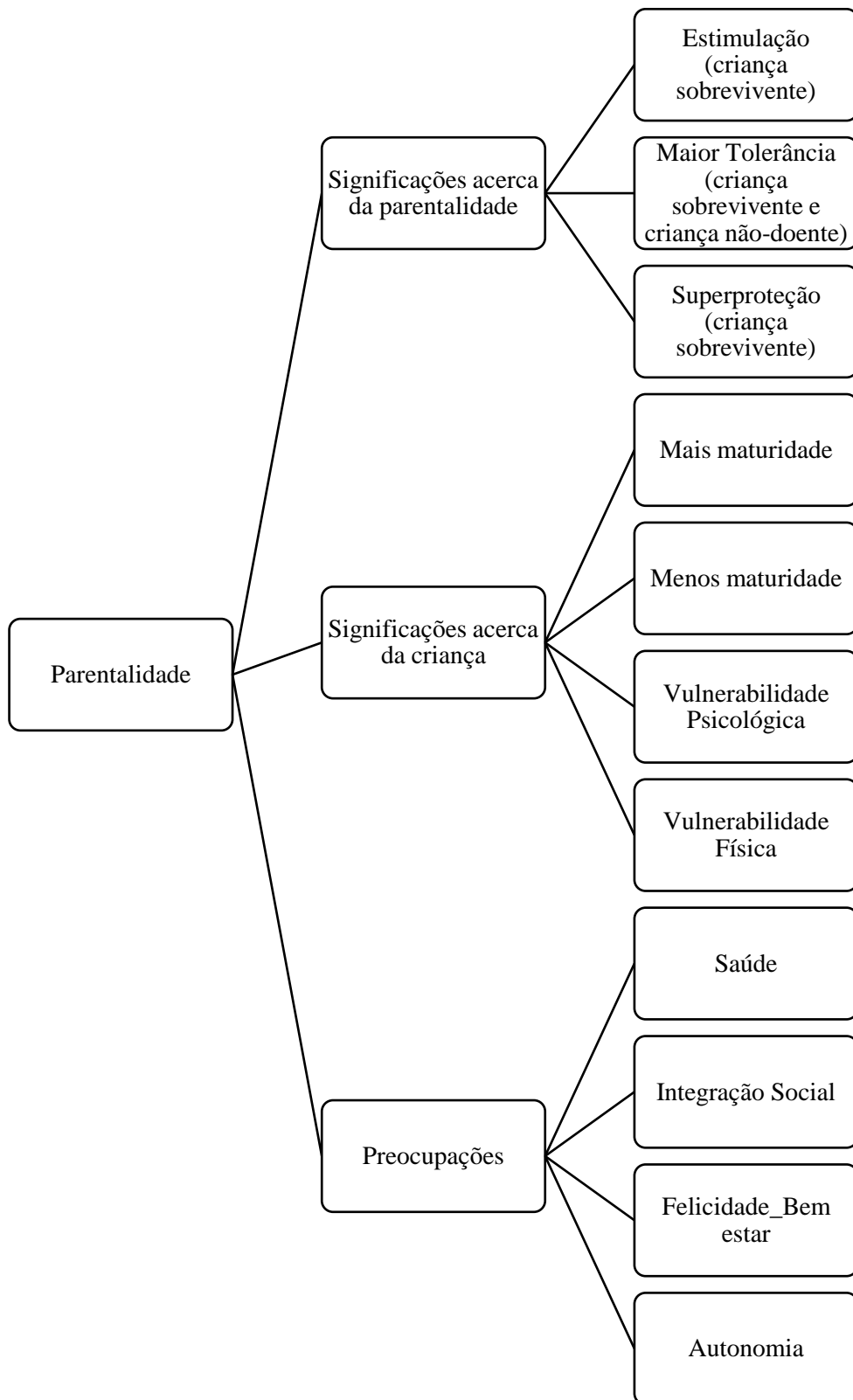
Condições Laborais	7	10
Suporte Social	20	111
Família	16	33
Criança doente	12	25
Profissionais de Saúde	14	28
Amigos	6	7
Outros filhos	5	8
Outros pais	7	7
Desconhecidos	2	3
b) Informação	13	25
c) Relacionados com a doença/tratamento	13	17
<b>Parentalidade</b>	<b>20</b>	<b>196</b>
<b>4) Significações parentais em relação à criança sobrevivente</b>	<b>20</b>	<b>99</b>
Maior maturidade	7	17
Menor maturidade	6	11
Vulnerabilidade Psicológica	18	58
Vulnerabilidade Física	12	12
<b>5) Significações sobre a forma como exercem a parentalidade</b>	<b>18</b>	<b>59</b>
Maior permissividade e tolerância (sobrevivente)	9	14
Maior permissividade e tolerância (criança não doente)	5	8
Superproteção (sobrevivente)	12	24
Estimulação com estabelecimento de regras/limites (sobreviv.)	9	13
<b>6) Preocupações parentais</b>	<b>17</b>	<b>38</b>
Saúde	13	22
Autonomia	7	7

Integração Social	4	4
Felicidade/Bem-estar	5	5
<b>Recomendações dos pais para outros pais</b>	<b>18</b>	<b>62</b>
Pensamento Positivo (otimismo e esperança)	15	21
Confiança na equipa médica	8	10
Envolvimento ativo	4	6
Informação	3	3
Procura de Normalidade	2	3
Procura de suporte	4	4
Aceitação da doença	4	6
Relativização	6	9



## Anexo II – Diagramas Conceituais





**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA  
PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO**

Eu, Ana Sofia Silva, finalista do Mestrado Integrado em Psicologia, Núcleo de Saúde e Doença, da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, no âmbito da dissertação de mestrado, em colaboração com Margarida Custódio dos Santos, doutorada em Psicologia e Professora Auxiliar convidada da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa; e Maria de Jesus Moura, psicóloga e diretora da Unidade de Psicologia do Instituto Português de Oncologia de Lisboa, estou a realizar um estudo que pretende contribuir para a compreensão da experiência parental do cancro infantil, e que tem como objetivos identificar os aspetos negativos e positivos dessa experiência e perceber o que ajudou e o que dificultou a adaptação dos pais.

Compreendo que:

1. A minha participação é voluntária e posso em qualquer momento e por qualquer motivo desistir de colaborar nesta investigação, sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo para mim ou para o meu filho;
2. Pode ser solicitado para participar nas seguintes atividades: uma entrevista e dois questionários. Estes questionários e a entrevista contêm questões que incidem sobre a minha experiência como mãe/pai, os fatores agravantes e facilitadores dessa experiência e as estratégias utilizadas para lidar com as implicações da doença do meu filho;
3. Se, por um lado, abordar o assunto poderá ativar emoções e memórias de um momento marcante da vida de um pai e/ou mãe, pode também constituir um instante de reflexão e

crescimento pessoal, que vai ajudar futuramente pais de crianças diagnosticadas com a mesma doença;

4. Os questionários ser-me-ão entregues para ser preenchidos aquando da minha aceitação em participar. A entrevista será gravada apenas para uso do investigador (mais ninguém poderá usar estas gravações) e serão destruídas posteriormente à análise;

5. Toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade, assim como a do meu filho, jamais será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com este estudo, a menos que eu o autorize por escrito;

6. Caso se revele necessário, ser-me-á disponibilizado apoio psicológico.

Contactos das investigadoras:

ana.soufia@hotmail.com/ mmsantos@fp.ul.pt

Eu \_\_\_\_\_ declaro ter conhecimento dos objetivos e procedimentos da minha participação nesta investigação e como tal, aceito participar.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

**Anexo IV – Parecer da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa**



UNIVERSIDADE  
DE LISBOA



Faculdade de Psicologia  
UNIVERSIDADE DE LISBOA

**CONSELHO CIENTÍFICO**

**REUNIÃO DA COMISSÃO DE DEONTOLOGIA**

**Ata nº 6/2015**

Aos dezanove dias do mês de março, pelas 9h15m, reuniu a Comissão de Deontologia do Conselho Científico da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, sob a presidência do Prof. Maria José Chambel, tendo como agenda de trabalhos os seguintes pontos:

**Avaliação de Requerimentos de Aprovação de Projetos de Investigação**

**Avaliação de Requerimento Recusado**

Nesta reunião estiveram presentes as Professoras, Maria José Chambel, Maria Odília Teixeira, Salomé V. Santos e a Doutora Tânia Fernandes.

**1. Avaliação de Requerimentos de Aprovação de Projetos de Investigação**

**1.1** Projeto: “Vivência parental da doença - estudo com pais de crianças sobrevivente de cancro” apresentado por **Inês Amorim**

*Parecer favorável (março 2015 – março 2016).*

**Anexo V – Parecer da Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia de Lisboa,  
Francisco Gentil**



**INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA  
FRANCISCO GENTIL, E.P.E.**

**Unidade de Investigação Clínica**

**NOTA DE SERVIÇO**

De: Unidade de Investigação Clínica

Data: 12/06/2015

Para: Dr. João Oliveira  
Vogal do Conselho de Administração

N.º : 110/2015

**ASSUNTO:** Projecto de Investigação intitulado “Vivência parental da doença - estudo com pais de crianças sobreviventes de cancro” – UIC/974. Investigador principal: Dra. Inês Amorim.

Obtidos os pareceres favoráveis do Conselho de Investigação e da Comissão de Ética, junto envio para autorização final o estudo mencionado em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Conceição Costa".

Conceição Costa  
Unidade de Investigação Clínica

A handwritten signature in black ink, appearing to read "João Oliveira". Below the signature is the date "24/6/15" written in a similar cursive style.

JOÃO OLIVEIRA  
Director Clínico

## **Anexo VI – Questionário Demográfico**

### **QUESTIONÁRIO DEMOGRÁFICO**

#### **EM RELAÇÃO AOS PAIS**

##### **- Quem está a responder**

- Mãe ☐
- Pai ☐
  
- Idade
- Estado Civil \_\_\_\_\_
- Profissão \_\_\_\_\_
- N.º de filhos \_\_\_\_\_
- Habita com a criança/adolescente/jovem sobrevivente \_\_\_\_\_

#### **EM RELAÇÃO À CRIANÇA**

Idade \_\_\_\_\_

Tipo de cancro inicial \_\_\_\_\_

Quantos anos desde o diagnóstico inicial \_\_\_\_\_

Existiram recidivas \_\_\_\_\_

Quantos anos desde o fim do tratamento \_\_\_\_\_

A criança/adolescente/jovem tem sequelas do cancro/do tratamento que impedem uma vida diária normal \_\_\_\_\_

## **Anexo VII – Guião de Entrevista Semiestruturada**

### **ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

#### **PAIS DE CRIANÇAS SOBREVIVENTES DE CANCRO**

#### **INTRODUÇÃO**

Quero começar por agradecer a vossa disponibilidade para falar comigo acerca da vossa experiência como pais do/a \_\_\_\_\_. Como referimos no consentimento que assinaram pretendemos com este estudo perceber melhor a vivência dos pais de crianças sobreviventes de cancro. Esperamos, com a vossa ajuda contribuir para o desenvolvimento de intervenções psicológicas mais adequadas aos pais e às crianças com esta doença.

Não é de forma alguma nossa intenção perturbar-vos por isso, por favor sintam-se á vontade para dizer que não respondem a alguma pergunta. A entrevista parará quando considerarem que não querem continuar.

#### **VIVÊNCIA DO CASAL – Questões de partida:**

1. Pedia-lhe que nos falasse um pouco das reações emocionais que mais sentiu durante a doença do seu filho(a). Quais são as imagens, as experiências, que mais rapidamente lembra? Quais são as imagens, as experiências, que mais rapidamente lembra?
2. Pode contar-nos como se sentiu e como se foi sentindo até hoje?
3. Pensado em si e no(a) seu(sua) marido(mulher) como um casal, pode contar-nos como foram vivendo a situação?
4. Considera que a doença influenciou/influencia a vossa vivência de casal? Como?
5. O que recorda de positivo e de negativo como mais significativo na vossa relação?
6. O que considera ter facilitado a vossa vivência? Teve ajudas?



**PARENTALIDADE – Questões de partida:**

1. O que pensa sobre o(a) \_\_\_\_\_? Como definiria o(a) seu(sua) filho(a)?
2. Pensa que a doença teve algumas implicações para o que ele(a) é hoje?
3. O que pensa sobre a forma como se relaciona e educa o(a) seu(sua) filho(a) que teve cancro?
4. E em relação aos outros seus filhos [caso existam]?
5. Pensa que o cancro teve implicações para a forma como é pai(mãe)? De que modo?
6. Neste momento quais são as suas maiores preocupações em relação ao seu filho sobrevivente de cancro?

**RECOMENDAÇÕES – Questão de partida:**

- 1 – Imagine que lhe é pedido para falar com pais que souberam recentemente que os filhos têm cancro. O que lhes diria?

## Anexo VIII – Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI)

### *BSI*

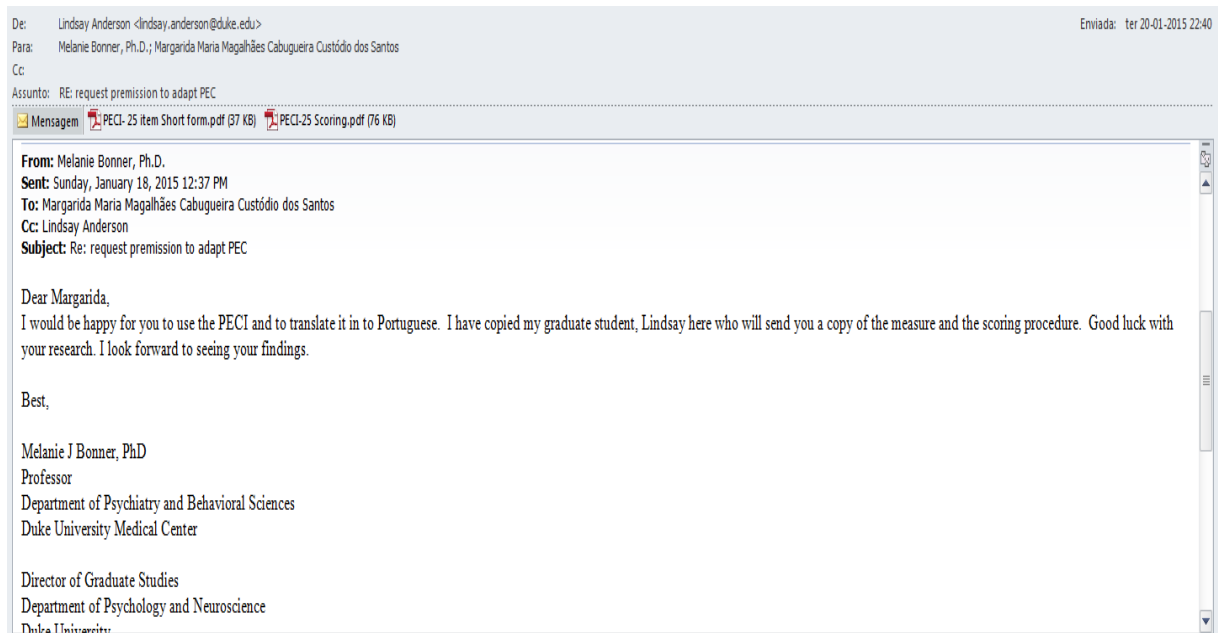
L. R. Derogatis (1993);

Adaptação: M. C. Canavarro (1995)

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que, por vezes, as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O AFETOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz (X). Não deixe nenhuma pergunta por responder.

<b>Em que medida foi afetado pelos seguintes sintomas:</b>	<b>Nunca</b>	<b>Poucas vezes</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Muitíssimas vezes</b>
1) Nervosismo ou tensão interior					
2) Desmaios ou tonturas					
3) Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos					
4) Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos meus problemas					
5) Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes					
6) Aborrecer-se ou irritar-se facilmente					
7) Dores sobre o coração ou no peito					

## Anexo IX – Autorização para uso do Inventário *Parent Experience of Child Illness (PECI)*



## **Anexo X – Adaptação portuguesa do Inventário *PECI***

### **Escala de Experiência Parental de Doença Infantil – Forma Curta**

Este questionário refere-se a pensamentos e sentimentos relacionado com ser pai/mãe de uma criança que está a viver com, ou que experienciou, uma doença crónica. Leia cada frase e depois avalie o quão bem ela descreve os seus pensamentos e sentimentos **ao longo o último mês.**

	<b>NUNCA</b>	<b>RARAMENTE</b>	<b>POR VEZES</b>	<b>COM FREQUÊNCIA</b>	<b>SEMPRE</b>
1. É doloroso para mim pensar sobre como é que o(a) meu/minha filho(a) poderia ter sido se nunca tivesse ficado doente	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
2. Eu estou em paz com as circunstâncias na minha vida.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
3. Eu sinto-me culpado/a porque o(a) meu/minha filho(a) ficou doente, enquanto eu permaneci saudável.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
4. Preocupo-me acerca do futuro do(a) meu/minha filho(a).	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
5. Eu sinto-me preparado/a para encarar os desafios relacionados com o bem-estar do(a) meu/minha filho(a) no futuro.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>